

s t a d i a

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU



Pitkäaikainen kipu ja toimintaterapia

CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavien kokemuksia

Toimintaterapian koulutusohjelma,
Toimintaterapeutti
Opinnäytetyö
07.04.2008

Suvi Kontunen
Jenni Heinäharju

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto
Toimintaterapian koulutusohjelma		Toimintaterapia
Tekijä/Tekijät		
Jenni Heinäharju ja Suvi Kontunen		
Työn nimi		
Pitkäaikainen kipu ja toimintaterapia CRPS 1-kipuoireyhtymää sairastavien kokemuksia		
Työn laji	Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö	Kevät 2008	45+5
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimii Kuntoutus Ortonin toimintaterapiayksikkö. Opinnäytetyömme käsittelee pitkäaikaista kipua sekä toimintaterapian mahdollisuuksia pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kuntoutuksessa. Aihe on laaja, joten työmme on kohdennettu selvittämään CRPS 1 – kipuoireyhtymää (Complex Regional Pain Syndrome) sairastavien kokemuksia. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää miten toimintaterapia vaikuttaa CRPS 1–kipuoireyhtymää sairastavan toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen.</p> <p>Kuntoutus Ortonin toimintaterapeuteilla on kokemusta CRPS –kipuoireyhtymää sairastavien kuntoutuksesta, mutta yleisesti oireyhtymää sairastavien kuntoutus on vielä melko tuntematonta. Työn tarkoituksena on tuoda esille toimintaterapian mahdollisuuksia ja keinoja oireyhtymää sairastavien kuntoutuksessa. Yhteistyökumppanimme voi hyödyntää työtämme oman työn kehittämisessä. Teoriaosuudessa esittelemme tarkemmin pitkäaikaisen kivun vaikutuksia sekä CRPS –kipuoireyhtymää ja toimintaterapian käytäntöjä. Opinnäytetyössä kootaan yhteen tuoreimpien pitkäaikaiseen kipuun ja toimintakykyyn liittyvien tutkimusten tuloksia.</p> <p>Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua, jonka avulla selvitimme neljän Kuntoutus Ortonin CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavan kokemuksia toimintaterapiapalveluista toimintakyvyn ja arjessa selviytymisen näkökulmasta. Teemahaastattelun aihealueet pohjautuvat Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen malliin. Analysoimme aineiston deduktiivisesti sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista ilmenee, että toimintaterapia vaikutti eniten kuntoutujien fyysiseen toimintakykyyn sekä itsestä huolehtimiseen. Kaikkien kuntoutujien kohdalla oli pyritty vaikuttamaan myös vapaa-aikaan, lepoon sekä affektiiviseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn erilaisin tuloksin. Toimintaterapiassa ei oltu kiinnitetty erityisesti huomiota työhön, sillä kuntoutujat eivät ole olleet toimintaterapian toteutumisen aikana työkykyisiä. Tuloksissa kuvataan tarkemmin mistä toimintaterapiapalveluista ja -keinoista kuntoutujat kokevat erityisesti hyötynneen.</p> <p>Johtopäätöksenä voimme todeta, että toimintaterapia voi vaikuttaa CRPS 1 –kipuoireyhtymää sairastavan toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen. Vaikutus koetaan hyvin yksilöllisesti sillä oireyhtymä esiintyy jokaisella hieman eri tavoin.</p>		
Avainsanat		
Toimintaterapia, pitkäaikainen kipu, CRPS 1, toimintakyky, arjessa selviytyminen		



Degree Programme in		Degree
Occupational Therapy		Bachelor of Occupational Therapy
Author/Authors		
Suvi Kontunen and Jenni Heinäharju		
Title		
Chronic Pain and Occupational Therapy Experiences of Clients Suffering from CRPS 1		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Spring 2008	45+5 appendices
<p>ABSTRACT</p> <p>The co-operation partner of our study was the occupational therapy unit of the rehabilitation institution Kuntoutus Orton. The subject of our study was chronic pain and the possibilities that occupational therapy provides to the rehabilitation of people suffering from chronic pain. Our study was focused on clarifying the experiences of people suffering from CRPS 1 (Complex Regional Pain Syndrome). The aim of our study was to examine how occupational therapy impacts on occupational capacity and coping in everyday life of CRPS 1 sufferers. The occupational therapists working in Kuntoutus Orton have experience on rehabilitation of CRPS sufferers, but in general the rehabilitation of the disease is comparatively unknown. The purpose of our study was to bring forth the possibilities and means of occupational therapy on rehabilitation of this pain syndrome. The other purpose was to provide information to our partner, which they can use in developing their practice. The theoretical part of the study illustrates for example the impact of chronic pain on individuals occupational capacity and the practice of occupational therapy with CRPS sufferers.</p> <p>Our study was a qualitative research and the data was collected by using theme interviews. Four participants with a diagnosis of CRPS 1 were interviewed and descriptive data was collected on how they experienced occupational therapy from the viewpoint of occupational capacity and coping in everyday life. The themes of the interview were based on the Canadian model of occupational performance. The collected data was analyzed by using content analysis.</p> <p>The results showed that participants experienced that occupational therapy had an impact especially on their physical capacity and on self care. In occupational therapy treatment effort was also put on trying to impact participants leisure as well as affective and cognitive capacities. There was little attention paid on participants' work, because they were all incapable of working during the therapy interventions. In the results of our study we describe in detail which occupational therapy proves to be the most beneficial experienced by the participants.</p> <p>The conclusion of our study is that occupational therapy can have an impact on the occupational capacity and coping in everyday life for people suffering from CRPS 1. The promotive impact is experienced very individually, as the disease itself appears in various ways.</p>		
Keywords		
Occupational therapy, chronic pain, CRPS, occupational capacity, coping		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KÄYTÄNNÖN HYÖTY	2
3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA	3
3.1 Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli	3
3.2 Kivun kokeminen ja kipukäyttäytyminen	5
3.3 Pitkäaikainen kipu ja sen vaikutus toimintakykyyn	6
3.4 Pitkäaikaisesta kivusta kärsivän asiakkaan kohtaaminen	7
3.5 Pitkäaikaiseen kipuun liittyvät aiemmat tutkimukset	8
4 CRPS –KIPUIREYHTYMÄ	13
4.1 Diagnosointi ja tyypit	14
4.2 CRPS 1:n oireet	15
4.3 CRPS 1:n hoito ja kuntoutus	15
5 CRPS JA TOIMINTATERAPIA	16
5.1 Toimintaterapia-arviointi CRPS –kuntoutujalle	17
5.2 Toimintaterapian keinoja oireyhtymää sairastavan kuntoutuksessa	18
5.3 CRPS 1- kipuoireyhtymään liittyvät aiemmat tutkimukset	20
6 OPINNÄYTETYÖPROSESSI	22
6.1 Teemahaastattelun suunnittelu	23
6.2 Teemahaastattelun toteutus	25
6.3 Aineiston analysointi	26
6.4 Opinnäytetyön luvat ja eettinen näkökulma	27
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	28
7.1 Toimintaterapian vaikutus arjessa selviytymiseen	30
7.2 Toimintaterapian vaikutus toimintakykyyn	33
7.3 Tulosten yhteenveto	36
8 OPINNÄYTETYÖN AINEISTO SUHTEESSA TEORIAAN	37
9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS	39
10 POHDINTA	40
LÄHTEET	44
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä Kuntoutus Ortonin toimintaterapiayksikön kanssa. Opinnäytetyömme käsittelee toimintaterapian mahdollisuuksia pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kuntoutuksessa. Olemme pyrkineet selvittämään erityisesti CRPS 1 -kipuoireyhtymää (Complex Regional Pain Syndrome) sairastavien kokemuksia.

Opinnäytetyömme aiheen valintaa ohjasi oma kiinnostuksemme pitkäaikaisesta kivusta kärsivien toimintaterapiaa kohtaan. Haastateltaviksi valikoituivat CRPS kipuoireyhtymää sairastavat, sillä he muodostavat Ortonilla kuntoutettavista, pitkäaikaisesta kivusta kärsivistä osan asiakaskunnasta. Aiheen ajankohtaisuudesta kertoo esimerkiksi Toimintaterapeutti –lehden 2/2007 Baumannin artikkeli ”Peilisolujen avulla huijataan kipua”. Artikkelissa tuodaan esille, että Suomessa CRPS –kipuoireyhtymää sairastavat ohjautuvat yhä useammin toimintaterapian asiakkaiksi.

Työssämme teoriaosuus painottuu pitkäaikaiseen kipuun. Siinä tuodaan esille millaisiin asioihin on kiinnitettävä huomiota kun asiakkaana on pitkäaikaisesta kivusta kärsivä. Työssä on lyhyesti esitelty tuoreimpia toimintaterapia-alan tutkimuksia aiheeseen liittyen.

Kerromme myös miten toimintaterapiassa voidaan arvioida CRPS –kipuoireyhtymää sairastavan toimintakykyä. Lisäksi esittelemme erilaisia toimintaterapian keinoja, joita voi hyödyntää CRPS –asiakkaiden kuntoutuksessa.

Opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää haastatteleamalla miten Kuntoutus Ortonin neljä CRPS 1 –kipuoireyhtymää sairastavaa kuntoutujaa ovat kokeneet toimintaterapiapalvelut toimintakyvyn edistämisen ja arjessa selviytymisen näkökulmasta. Tuloksissa kuvataan tarkasti millaisia toimintaterapiapalveluja kuntoutujat ovat saaneet ja millaisina he ovat kokeneet niiden vaikutuksen.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KÄYTÄNNÖN HYÖTY

Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten Kuntoutus Ortonilla kuntoutujat ovat kokeneet toimintaterapiapalvelut toimintakyvyn edistämisen ja arjessa selviytymisen näkökulmasta. Tutkimuskysymys on: ”Miten toimintaterapia vaikuttaa CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavan toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen?” Tutkimuskysymykseen pyrimme saamaan vastauksen haastatteleamalla neljää CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavaa toimintaterapian asiakasta.

Yhteistyökumppanimme voivat hyödyntää keräämäämme tietoa monella tapaa. Perehtymällä työmme tuloksiin Ortonilla työskentelevät toimintaterapeutit saavat tietoa siitä, millaisina kuntoutujat ovat kokeneet saamansa toimintaterapiapalvelut. Tuloksista selviää esimerkiksi mistä toimintaterapiapalveluista kuntoutujat ovat kokeneet hyötyvänsä eniten ja mille toimintakyvyn osa-alueille terapian toteutus on erityisesti kohdentunut. Opinnäytetyö antaa siis työhön uusia näkökulmia ja sitä voi hyödyntää työn kehittämisessä. Lisäksi työtämme voi hyödyntää uusien toimintaterapeuttien sekä opiskelijoiden työhön perehdyttämisessä.

Teoriaosuus painottuu pitkäaikaiseen kipuun ja se antaa mielestämme hyvän tietopohjan lähdetessä työskentelemään pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kanssa. Teoriaosuudessa kootaan yhteen uusimpien pitkäaikaiseen kipuun liittyvien toimintaterapia- ja hoitoalan tutkimusten tuloksia. Työssä olevilla toimintaterapeuteilla ei useinkaan ole työn ohessa aikaa tai mahdollisuuksia tutustua uusimpiin tutkimuksiin. Tämä työ antaa mielestämme hyvän katsauksen siitä, millaisia tutkimuksia on viime aikoina maailmalla tehty ja mitä ne kertovat pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kokemuksista toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen liittyen.

CRPS 1 –kipuoireyhtymästä kertovat osuudet hyödyttävät erityisesti niitä terapeutteja, joille oireyhtymä on vieras. Ortonilla tapahtuvan työn julkaisemisen lisäksi kirjoitamme työstämme artikkelin Toimintaterapeutti -lehteen, jotta muuallakin työskentelevät toimintaterapeutit saisivat tietoa työstämme. Teoriaosuudessa ja tuloksissa tuodaan esille niitä toimintaterapian keinoja, joilla on pyritty vaikuttamaan edistävästi toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen. Työstämme saa siis vihjeitä käytännön työhön.

3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA

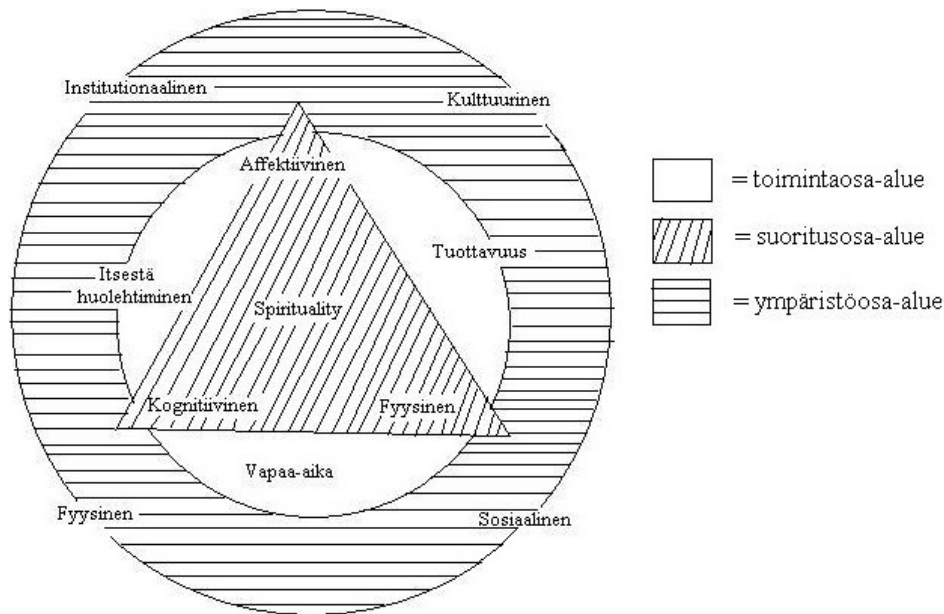
Teoriaosuuden painottuminen pitkäaikaiseen kipuun perustuu koko opinnäytetyömme lähtökohtana olleeseen omaan kiinnostukseemme pitkäaikaisesta kivusta kärsivien toimintaterapiaa kohtaan. Opinnäytetyömme teoreettisessa taustassa syvennyttään erityisesti siihen mitä pitkäaikainen kipu on ja kuinka se vaikuttaa yksilön toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen. Pitkäaikaiseen kipuun liittyen on olemassa runsaasti teoretietoa ja sitä käsitteleviä aiempia tutkimuksia on tehty myös toimintaterapia-alalla. Opinnäytetyön luonteemme vuoksi olimme erityisesti kiinnostuneita niistä tutkimuksista, jotka pyrkivät selvittämään pitkäaikaisesta kivusta kärsivien sekä CRPS –kipuoireyhtymää sairastavien omia kokemuksia. Nämä tutkimukset toimivat osaltaan opinnäytetyömme teoreettisena taustana. Lisäksi teoriaosuudessa perehdytään siihen, mikä CRPS 1 –kipuoireyhtymä oikein on ja millaiset ovat siihen liittyvät yleiset käytännöt hoidossa ja kuntoutuksessa. Toimintaterapian teoreettisista malleista opinnäytetyömme tekoa ohjasi Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli.

Valitsimme Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin, sillä se huomioi kokonaisvaltaisesti kaikki toimintakyvyn osa-alueet ja tarjoaa lisäksi asiakaslähtöisen lähestymistavan. Asiakaslähtöisyys on tärkeää siksi, että olemme kiinnostuneita haastateltavien omista kokemuksista ja näkemyksistä. Mallin valintaa puoltaa myös se, että yhteistyökumppanina toimivien toimintaterapeuttien työ pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kanssa pohjautuu hyvin samantapaisen mallin käytölle, jossa tasavertaisina osa-alueina ovat itsestä huolehtiminen, työ, vapaa-aika ja lepo. Mallin avulla laadimme teemahaastattelurungon. Lisäksi malli ohjasi keräämämme tiedon analysointia ja tulosten esittämistä. Seuraavaksi esittelemme kyseisen mallin rakenteen lyhyesti.

3.1 Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli

Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli (The Canadian Model of Occupational Performance, CMOP) kuvaa yksilön, hänen ympäristönsä ja toiminnan dynaamista suhdetta. Dynaamisella suhteella tarkoitetaan sitä, että muutos jollain mallin osa-alueella vaikuttaa myös mallin muihinkin osa-alueisiin. (Law – Polatajko – Baptiste - Townsend 2002: 33.) Malli koostuu toiminta-, suoritus- ja ympäristöosa-alueista, jotka kaikki vaikuttavat toisiinsa. Kukin näistä osa-alueista sisältää omat osaelementtinsä.

(Sumsion 1999: 8-10.) Mallin keskeisenä elementtinä on henkisyys (*spirituality*). Sillä tarkoitetaan merkityksen kokemusta jokapäiväisessä elämässä sekä yksilön todellista perusolemusta. Se voidaan myös nähdä yksilön omanarvontuntona. (Sumsion 1999: 8-10.) Opinnäytetyössämme hyödynsimme mallista erityisesti toiminta- ja suoritusaosa-alueita.



KUVA 1. Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli (Sumsion 1999: 8).

Toimintaosa-alueeseen kuuluvia elementtejä ovat itsestä huolehtiminen, tuottavuus ja vapaa-aika. Itsestä huolehtimisella tarkoitetaan esimerkiksi peseytymistä, syömistä, liikkumista, asiointia sekä siivoamista. Tuottavuudella tarkoitetaan esimerkiksi työntekoa, opiskelua ja vapaaehtoistoimintaa. Vapaa-aika tarkoittaa toimintoja, joita tehdään nautinnon vuoksi, kuten urheilu, harrastukset sekä sosiaalinen toiminta. (Law ym. 2002: 37.)

Suoritusosa-alueen elementtejä ovat affektiivinen, fyysinen sekä kognitiivinen toimintakyky. Affektiivisella toimintakyvyllä tarkoitetaan sosiaalisia ja emotionaalisia toimintoja, joihin kuuluvat sekä ihmisten väliset että yksilön sisäiset tekijät. Yksilön sisäisillä tekijöillä tarkoitetaan emotionaalisia tekijöitä kuten kykyä tunnistaa ja hallita omia tunteita. Ihmisten välisiä tekijöitä ovat esimerkiksi yksilön sosiaaliset taidot. (Sumsion 1999: 8-13.) Fyysinen toimintakyky sisältää sensoriset, motoriset sekä sensomotoriset toiminnot. Kognitiivisella toimintakyvyllä tarkoitetaan esimerkiksi havainnointi-, keskittymis-, perustelu- ja arvostelukykyä sekä muistia. (Sumsion 1999:

8-10).

Ympäristöelementteihin kuuluvat kulttuurinen, fyysinen, sosiaalinen sekä institutionaalinen ympäristö (Sumsion 1999: 8-10). Seuraavissa pitkäaikaista kipua käsittelevissä kappaleissa ilmenee kuinka kipu vaikuttaa Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin toiminta- ja suoritusosa-alueilla sekä kuinka ympäristöosa-alueen elementit voivat vaikuttaa pitkäaikaiseen kipuun.

3.2 Kivun kokeminen ja kipukäyttäytyminen

Kipu on subjektiivinen ja hyvin henkilökohtainen kokemus (Kalso – Vainio 2002: 91-92 ; Henare - Hocking - Smythe 2003: 512). Kivun kokeminen on monimutkainen ilmiö, jossa yksinkertainen aistihavainto muodostaa kokonaisuuden tunteiden, mielen sekä kulttuurin kanssa. Kivun kokemiseen vaikuttaa ärsykkeen voimakkuuden lisäksi muun muassa se, missä tilanteessa yksilö kokee kivun ja millainen hänen sen hetkinen tunnetilansa on. Kipukokemukselle on tyypillistä epämiellyttävyys. (Kalso – Vainio 2002: 91-93.)

Kipukäyttäytymiseen eli tapaan ilmaista kipua vaikuttavat monet tekijät. Kipua ilmaistaan sanoin, ilmein ja käyttäytymällä eri tavoin. (Kalso – Vainio 2002: 103.) Eri kulttuureissa kivulla on erilaisia merkityksiä ja kipua ilmaistaan eri tavoin (Kalso – Vainio 2002: 24-26, 248 ; Henare ym. 2003: 512). Kivun ilmaisemistavat ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat esimerkiksi pelko, jännitys, odotukset, pyrkimykset, masennus, ärtyneisyys, uskomukset, asenteet, mielikuvat sekä oman käyttäytymisen seurausten vaikutus omaan myöhempään käyttäytymiseen. Kivun ilmaiseminen saattaa vahvistua, jos se johtaa ilmaisijan näkökulmasta myönteisiin tuloksiin. Ympäristö, esimerkiksi hoitohenkilökunta tai ylihuolehtiva omainen voi estää kivusta kärsivää toimimasta ja vahvistaa sairaan roolia. Yksilön käsitys omista kyvyistään vaikuttaa myös kipukäyttäytymiseen. Jos yksilön käsitys omasta selviytymisestä on kielteinen, hän lannistuu helposti. Myönteinen käsitys omista kyvyistä taas auttaa kestäämään kipua paremmin ja auttaa yrittämään rohkeammin. Myönteisen käsityksen omaavan hoidon ennuste on parempi. (Kalso – Vainio 2002: 103.)

3.3 Pitkäaikainen kipu ja sen vaikutus toimintakykyyn

Krooninen kipu eli pitkäaikainen on kipuhermoston patofysiologinen tila, joka on hitaasti muuttuva ja vaikeasti havaittava dynaaminen vuorovaikutusprosessi. Pitkäaikaista kipua voidaan pitää moniulotteisena fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena ilmiönä, jonka vaikutukset ulottuvat hyvin laajalle. (Eloranta 2003: 12.) Perinteisen määritelmän mukaan kipu muuttuu akuutista krooniseksi kun se kestää yli kolme tai kuusi kuukautta (Kalso – Vainio 2002: 87).

Pitkäaikaisesta kivusta kärsivät voivat kokea kivun vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun, kuten fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen hyvinvointiin (Fisher - Emerson – Firpo – Ptak – Wonn – Bartolacci 2007: 290-291). Heillä voi ilmetä masennusta, masentuneisuutta, ahdistusta, psyykkistä rasittuneisuutta, neuroottisuutta, unettomuutta, väsymystä, vähäistä sosiaalista aktiivisuutta, elämänhalun heikkenemistä monella alueella, omien oireiden tarkkailua ja korostamista sekä mahdollisesti muiden oman elämän ongelmien kieltämistä. (Kalso – Vainio 2002: 101-106 ; Fisher ym. 2007: 290-291.) Masentuneisuus johtaa usein aloitekyvyn ja jaksamisen heikentymiseen, jolloin kivusta kärsivän on vaikea ryhtyä itsehoidollisiin toimiin ja kuntoutuminen hidastuu. (Suomen kivuntutkimusyhdistys.) Kipu aiheuttaa muutoksia lihasten toimintaan, jonka seurauksena liikeradat rajoittuvat, liikkeet hidastuvat ja lihakset heikentyvät (Fisher ym. 2007: 290-291).

Pitkäaikainen kipu vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin, rutiineihin sekä rooleissa suoriutumiseen ja voi johtaa pysyviin toimintakyvyn rajoituksiin. Kipu rajoittaa yksilön mahdollisuuksia osallistua hänelle merkityksellisiin toimintoihin. Vaikutus ulottuu kaikille elämän osa-alueille kuten perheeseen, henkilökohtaisiin suhteisiin, terveyteen, psyykkiseen statukseen, spiritualismiin sekä sosioekonomisiin olosuhteisiin. (Fisher ym. 2007: 290-291.) Toisaalta myös sosiaalinen ympäristö saattaa vaikuttaa pitkäaikaiseen kipuun. Esimerkiksi lähiomainen voi tehdä liikaa asioita kivusta kärsivän puolesta, jolloin toimintakyky entisestään heikkenee. Samalla liika huolehtiminen saattaa voimistaa kipuun liittyviä pelkoja. (Suomen kivuntutkimusyhdistys.)

Pitkäaikaisesta kivusta kärsivät nukkuvat huonosti. Hyvä kivunhoito parantaa unta, mutta on todettu, että unettomuuden hoito lievittää myös kipuja. (Kalso – Vainio 2002: 105-106.) Miellyttävät kokemukset, kuten nauraminen, halaaminen sekä hiljainen

rentoutuminen lisäävät endorfiinien tuotantoa, joka voi muuttaa tai lieventää kivun kokemusta. Työn ja merkityksellisten toimintojen rooli on tärkeä, sillä niiden nähdään tuovan helpotusta kipuun. (Fisher ym. 2007: 291-292.) Toisaalta tyytymättömyys työhön, esimerkiksi huono työilmapiiri ei innosta työhön paluuseen ja kuntoutuminen saattaa siksi hidastua (Suomen kivuntutkimusyhdistys).

Pitkäaikainen kipu on taakka, joka estää toimimasta ja elämästä mielekästä elämää. (Kalso – Vainio 2002: 93). Kun kipu kestää pitkään, se määrää mitä ja miten voi tehdä. Ihmisestä alkaa tuntua, että hän ei itse voi vaikuttaa elämäänsä. Silloin hän tarvitsee ympärilleen asiantuntijoita, joiden kanssa pohditaan keinoja voimien ja elämänlaadun parantamiseksi sekä mietitään miten ihminen voisi itse vaikuttaa fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiinsa. Pitkäaikaisesta kivusta kärsivä saa harvoin avun pelkästään lääkehoidosta. Ihmisen oma osuus ja aktiivisuus ovat ratkaisevan tärkeitä kuntoutumisessa, joka tapahtuu usein pienin askelin ja edellyttää pitkäjänteistä ja tiivistä yhteistyötä terveydenhuollon eri asiantuntijoiden kanssa. Myös vertaistuki voi edustaa tärkeää tukimuotoa kuntoutumisessa. (Suomen kivuntutkimusyhdistys.)

Pitkäaikaisesta kivusta kärsivä voi itse kehittää harjoitus- ja rentoutumisrutiineja, joiden avulla hän pyrkii tulemaan toimeen kivun kanssa. Kivun kanssa elämisessä tärkeää on adaptaatio eli mukautuminen. Opettelemalla toimimaan kivusta huolimatta, voidaan parantaa elämänlaatua. (Fisher ym. 2007: 292.) Jos pitkäaikaisesta kivusta kärsivä välttää toimintaa ja uskoo, että lepo ja passiivisuus ovat ainoita selviytymiskeinoja hän ajautuu ikävään kipukierteeseen. Tuolloin kipu hallitsee ajatusmaailmaa ja fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky huononevat entisestään. (Kalso – Vainio 2002: 101-104.)

3.4 Pitkäaikaisesta kivusta kärsivän asiakkaan kohtaaminen

Kun asiakkaana on pitkäaikaisesta kivusta kärsivä, on tärkeää uskoa asiakkaan kipukokemukseen ja lähestyä häntä kokonaisvaltaisesti. Keskeistä on, että hän kokee tulleen oikeasti kuulluksi. Asiakas tulee kohdata aidosti, empaattisesti ja tukea antavasti. Hänen tulee saada purkaa pettymyksiään ja työntekijän tehtävänä on auttaa asiakasta suuntaamaan energiaansa voimavaroihin. Asiakassuhteessa on tärkeää jatkuvuuden ja turvallisuuden luominen sekä toivon virittäminen. (Eloranta 2003: 15.) Olennaista on huomioida pitkäaikaisesta kivusta kärsivän omaiset ja lähipiiri, sillä kipu vaikuttaa perheen sisäiseen tasapainoon. Perheenjäsenet saattavat salata todelliset

tunteensa säästääkseen sairastunutta tai he voivat väsyä jos kivusta muodostuu koko perhe-elämän keskipiste. Perheen kanssa on hyvä keskustella esimerkiksi siitä, että kivusta kärsivän tulisi antaa tehdä kaikki se mitä hän kykenee ja haluaa kotona tehdä, sillä pienet onnistumisen kokemukset esimerkiksi kotitöissä saattavat auttaa säilyttämään itsearvostusta. (Eloranta 2003: 14.)

Toimintaterapeuttien tulee ymmärtää pitkäaikaisen kivun kokonaisvaikutus toiminnalliseen suoriutumiseen ja muihin yksilön elämän osa-alueisiin. Lisäksi täytyy tunnistaa millaisia positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia toiminnalla on pitkäaikaisesta kivusta kärsiville. (Fisher ym. 2007: 290-291.) Jotta kivusta kärsiviä voidaan paremmin ymmärtää ja hoitaa, tulee tunnistaa kivun sensoriset, kognitiiviset, affektiiviset ja käyttäytymiseen liittyvät tekijät. Lisäksi yksilön asenteet ja uskomukset liittyen kipukokemukseen tulee tunnistaa, samoin kun hänen kykynsä vastaanottaa ja reagoida rasitukseen ja stressiin. (Fisher ym. 2007: 291.)

3.5 Pitkäaikaiseen kipuun liittyvät aiemmat tutkimukset

Sekä Suomessa että ulkomailla on tehty hoito- ja toimintaterapia-alan tutkimuksia, joissa selvitetään pitkäaikaisen kivun kanssa elävien kokemuksia. Tässä kappaleessa esittelemme niiden tutkimusten tuloksia, jotka kuvaavat pitkäaikaisen kivun kanssa elävien kokemuksia toimintakyvystä sekä arjessa selviytymisestä. Käytämme tutkimuksista sellaista nimitystä, jossa tutkimuksen tekemä tulee ilmi, jotta tulosten kulttuurisidonnaisuus tulee huomioitua. Lähteiksi olemme rajanneet vuoden 2000 jälkeen tehtyjä tutkimuksia.

Amerikkalainen haastattelututkimus

Amerikkalainen toimintaterapia-alan tutkimus (Fisher 2007) pyrki selvittämään teemahaastatteluin pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kokemuksia toimintaan osallistumisesta. Tuloksissa korostui pitkäaikaisen kivun elämää merkittävästi muuttava luonne. Tutkittavat kokivat kivun vaikuttavan erityisesti psyykkiseen tilaan, toiminnalliseen suoriutumiseen, suhteisiin muiden ihmisten kanssa sekä tyytyväisyyteen elämässä. Omat perheenjäsenet koettiin tärkeämmiksi henkisen tuenantajiksi ja ymmärtäjiksi kuin ystävät. Osa ystävyysuhteista kariutui sairastumisen myötä ja tutkittavat kokivat etteivät ystävät jaksa kuunnella heidän kipukokemuksistaan. Kipu

vaikutti sosiaaliseen aktiivisuuteen eikä kivusta mielellään puhuttu muille. Osa pelkäsi ettei heitä otettaisi vakavasti, kun taas osa ei halunnut keskittyä kipuunsa ollessaan muiden kanssa. (Fisher ym. 2007: 290-296.)

Psyykkiseen tilaan liittyviä muutoksia pitkäaikaisesta kivusta kärsivät kokivat paljon. Kipu aiheuttaa epämiellyttävän olon, surullisuuden tunteen ja masennusta. Masennus koettiin johtuvan kivun tuntemuksen lisäksi siitä, kun ihminen ei suoriudu toiminnoistaan. Kun toiminnoista ei suoriudu, syntyy myös turhautumisen tunne. Monet kokivat negatiivisena sen, että joutuivat tahtomattaan olemaan riippuvaisia muiden avusta. Lisäksi kaikki tutkittavat ilmaisivat tuntevansa, etteivät muut voi todella ymmärtää heidän kipuunsa ja sen tasoa. (Fisher ym. 2007: 294-295.)

Kipu muuttaa yksilön toimintaa. Joistain mielekkäistä toiminnoista on luovuttava, mutta joidenkin toimintojen suorittamisesta voidaan kokea uudenlaista tyytyväisyyden tunnetta. Kipu vaikuttaa aktiivisuustasoon ja toiminnallisiin valintoihin. Kivun vuoksi ihminen ei pysty tekemään niin paljon kuin haluaisi. Hänen täytyy mahdollisesti luopua rakkaista toiminnoistaan tai pahimmillaan kipu voi kokonaan estää ihmistä toimimasta. Tutkittavat ilmaisivat kivun kokemuksen usein lievittyneen heidän osallistuessaan merkityksellisiin toimintoihin. Tekeminen koettiin tärkeäksi silloin, kun haluttiin huomio pois kivusta. Keskittyminen johonkin toimintaan auttaa unohtamaan kivun. Tutkittavat kehottivat vertaisiaan osallistumaan toimintaan, sillä kun tekee enemmän muita asioita, kivun rooli arjessa pienenee. Helpottavimpina ja yleisimpinä toimintoina mainittiin fyysiset aktiviteetit sekä rentoutuminen. (Fisher ym. 2007: 296-298.)

Pitkäaikainen kipu saa ihmisen mukautumaan kekseliäästi eri tilanteisiin. Kyky mukautua kivun kanssa elämiseen oli tutkimuksen mukaan hyvin yksilöllinen. Toiset ovat kyvykkäämpiä ja halukkaampia mukautumaan kuin toiset. Pitkäaikaisen kivun kanssa elävien mukautuminen näkyy yleisimmin siinä, että he suunnittelevat toimintojansa etukäteen ja varaavat niiden suorittamiseen enemmän aikaa. Monet muuttaa elämäntapojansa. Työstä ja harrastuksista joko luovutaan kokonaan tai sitten niiden sisältöä muutetaan esimerkiksi delegoimalla työtehtäviä muille. Toiminnot opitaan tekemään uudella tavalla ja tällaisia yksilöllisiä keinoja on hyvin paljon. Esimerkkeinä mainittiin muiden avun hyödyntäminen, taukojen pitäminen ja asentojen vaihtaminen. Monen päivittäistä toimintaa kuvastaa se, että kaikki päivän aikana tehtävät toiminnot tehdään rytmitetysti siten, että usein pidetään lepotauko. (Fisher ym.

2007: 298-299.)

Tutkittavat ilmaisivat mukautumista kivun kanssa elämiseen myös kognitiivisella tasolla. He esimerkiksi asettivat tietoisesti muut asiat enemmän osaksi elämää ja muuttivat asioiden tärkeysjärjestystä siten, että käsitys kivusta muuttui. Toiset pyrkivät tietoisesti jättämään kivun huomiotta. Ajatus siitä, että joillain asiat ovat vielä huonommin kuin itsellä, synnytti kontrollin tunnetta. Tätä tunnetta lisäsi myös aktiivinen tiedonhaku sairauteen ja kipuun liittyen. (Fisher ym. 2007: 299.)

Suomalainen haastattelututkimus

Suomalaisessa tutkimuksessa (Eloranta 2003), jonka tarkoitus oli kuvata kipukokemuksia, kivun vaikutusta arkeen sekä kivun kanssa selviytymistä, nousi esiin samoja asioita kuin edellä käsitellyssä amerikkalaistutkimuksessa. Myös tässä teemahaastattelun avulla tietoa kerätyssä tutkimuksessa nousi esille kivun vaikutus toiminnoista suoriutumiseen. Esille nousseita toimintarajoituksia olivat kantamisen ja nostamisen mahdottomuus, istumisen, kävelyn ja autossa matkustamisen hankaluus. Eniten elämää hankaloittavaksi koettiin univaikeudet. Suomalaiset kokivat muutoksia perheen sisäisissä suhteissa ja muussa sosiaalisessa elämässä. Erityisesti naiset olivat huolissaan lastensa selviytymisestä ja pitivät oman puolison jaksamista ja parisuhteen hoitoa tärkeänä. Monesta pitkäaikaisesta kivusta kärsivästä oli tullut aktiivinen tiedonhakija. Lisäksi tutkittavat kokivat fyysisen hyvinvointinsa kärsivän kipulääkkeiden sivuvaikutusten johdosta. (Eloranta 2003: 12-13.)

Myös suomalaiset salasivat kipunsa mieluummin kuin toivat sitä esille. He kokivat, että pitkäaikainen kipu muuttaa minäkuvaa ja elämänasennetta. Kivun kanssa selviytymisen näkökulmasta suomalaiset pitivät tärkeänä voimavarana itsensä auttamisen ja muilta saaman tuen lisäksi sitä, että hyväksytään kipu osaksi elämää. Samoin kuin amerikkalaisessa tutkimuksessa korostui suomalaistenkin kokemuksissa merkityksellisen ja mielekkään toiminnan tärkeys. Suomalaiset pitkäaikaisesta kivusta kärsivät pitivät tärkeänä aktiivisuuden lisäämistä ja mielihyvää tuottavien asioiden löytämistä, sillä ne keskittävät huomion pois liiallisesta kipuoireiden tarkastelusta. Suomalaiset toivat esille sen, että kivun hallintaan vaikuttaa myös ihmisen käsitys omasta tulevaisuudesta. Huoli työkyvyn menettämisestä, taloudellinen epävarmuus ja uhkakuvat oman tilanteen huonontumisesta vaikuttivat negatiivisesti arjessa

selviytymiseen. (Eloranta 2003: 12-14.)

Britannialainen tutkimus, aineistona kuvat ja kertomukset

Britannialainen toimintaterapia-alan tutkimus (Henare 2003) pyrki selvittämään mikä on pitkäaikaisen kivun merkitys siitä kärsivälle. Aineisto koostui pitkäaikaisesta kivusta kärsivien tekemistä kuvallisen ilmaisun keinoin toteutetuista töistä ja heidän kertomuksistaan. Tutkittavien tehtävänä oli ensin valmistaa kuva omasta kivustaan ja sen merkityksestä ja sitten esitellä kuva ja kertoa siitä. (Henare ym. 2003: 511.) Tutkimuksen tuloksissa on yhtäläisyyksiä edellä esiteltyihin tutkimustuloksiin, esimerkiksi monessa tutkittavien tekemässä työssä kuvattiin sitä, kun merkityksellisistä toiminnoista oli jouduttu luopumaan (Henare ym. 2003: 517). Tuloksissa esitellään kuitenkin uudenlainen näkökulma kivun kanssa elämiseen. Siinä pitkäaikainen kipu nähdään matkana, vahvasti ajallisessa kontekstissa.

Britannialaisen tutkimuksen tuloksissa pitkäaikaisen kivun kanssa elämistä kuvataan matkana minuuden menettämisestä itsen uudelleenmäärittelyyn. Kun tutkittavat alkoivat kärsimään pitkäaikaisesta kivusta, he kokivat menettäneensä minuutensa ja identiteettinsä. Tämä menetyksen kokemus johtui siitä, etteivät merkitykselliset toiminnot, jotka aiemmin tuottivat elämänhallinnan tunnetta olleet enää mahdollisia. Tilaa kuvattiin esimerkiksi sanoin ”ei ole muuta kuin kipu”. Tutkittavat kokivat muuttuneensa kokonaisesta vaillinaiseksi ja kipeä osa vartalosta saatettiin kokea itsestä erillisenä. Nämä ajatukset synnyttivät voimattomuuden tunnetta. (Henare ym. 2003: 514-515.)

Itsen uudelleenmäärittely nähtiin prosessina, joka alkaa siitä kun pitkäaikaisesta kivusta kärsivä saavuttaa jonkin kyvyn, jolla hän kokee voivansa vaikuttaa ympäristöönsä. Merkityksellisten toimintojen teko synnyttää tunteen kyvykkyydestä ja pätevyydestä, jotka lisäävät itseluottamusta ja kanssakäymistä ympäristön kanssa. Tutkimuksessa ilmeni että ne ihmiset, jotka pystyivät ylläpitämään merkityksellisiä toimintoja olivat toiveikkaampia tilanteensa suhteen. Toivon kokeminen oli tärkeää jaksamisen kannalta ja toisaalta merkityksellinen toiminta nähtiin toivoa luovana. (Henare ym. 2003: 515.)

Tutkittavat näkivät muut ihmiset tärkeänä osana itsensä uudelleenmäärittelyn prosessissa ja identiteetin rakentumisessa. He kokivat tärkeinä muut ryhmän jäsenet,

sillä tunne yksin olemisesta ja väärinymmärretyksi tulemisesta poistui ryhmässä. Tutkimuksen tekijät pitivät kivusta kärsivän auttamisessa keskeisenä juuri sitä, että asiakasta autetaan itsen uudelleenmäärittelyssä. (Henare ym. 2003: 515-517.)

Suomalainen narratiivien sisällönanalyysiin perustuva tutkimus

Mielenkiintoisen näkökulman pitkäaikaisen kivun kanssa elämiseen antaa myös toimintaterapia-alalla tehty suomalaistutkimus (Keponen 2003). Tutkimuksessa pyritään selvittämään kuinka pitkäaikaisen kivun kanssa elävät naiset kokevat tekemisen, toimintaan osallistumisen sekä merkityksellisen toiminnan. (Keponen 2003: 4.) Tämä naisten kertomuksista koostettujen narratiivien sisällönanalyysiin perustuva tutkimus tarjoaa mielestämme tärkeän näkökulman edellä mainittujen tutkimusten lisäksi, sillä siinä korostuu pitkäaikaisen kivun kanssa elävien kokemusten yksilöllisyys.

Tutkimuksen aineiston analysointi painottuu tutkittavien käyttämiin metaforiin, joita käytetään ilmaisun apuvälineinä ja jotka ohjaavat tapaa hahmottaa maailmaa. Tutkimuksen tuloksetkin ovat esitelty aineistosta nousseiden metaforien avulla. Tuloksena nousee esille neljä erilaista tulkintarepertuaaria eli metaforaa siitä, kuinka tutkittavat kuvaavat kokemuksiaan tekemisestä ja toimintaan osallistumisesta. Tulkintarepertuaarit ovat eteneminen, hidastaminen, taisteleminen ja pysähtyminen. (Keponen 2003: 4, 24.)

Naiset, jotka kuvasivat tekemistään ja toimintaan osallistumistaan metaforalla *eteneminen* olivat toiveikkaita. He uskoivat onnistumiseen ja kokivat, että tekemisen ja osallistumisen ongelmat ovat ratkaistavissa olevia haasteita. He kokivat, että kotityöt eivät ole ongelma ja he olivat löytäneet uusia tapoja toimintaan osallistumiselle. (Keponen 2003: 51.)

Hidastaminen -ryhmään kuuluvat tutkittavat olivat turhautuneita ja harmissaan tekemisen hitaudesta ja muiden suhtautumisesta siihen. He pitivät arkiaskareita tärkeinä ja niiden tekemisestä oli tullut nautinto. He saivat pienistä asioista onnistumisen kokemuksia. Tärkeän toiminnan merkitys ja vaikutus olivat heillä tarkkaan analysoituja. Lisäksi he toivat esille toimintaan osallistumisen vaihtoehtoja. (Keponen 2003: 51.)

Naiset, joiden kertomuksia kuvattiin metaforalla *taisteleminen* olivat pelokkaita ja he

kokivat, että tekemisen on sujuttava apua pyytämättä ja oireita muille näyttämättä. He hoitivat velvollisuudet, mutta eivät uskaltaneet yrittää itselle tärkeää toimintaa. Heidän oli vaikea löytää onnistumisen kokemuksia ja uneksia tulevaisuudesta. (Keponen 2003: 51.)

Pysähtyminen -ryhmän jäsenien kertomuksia kuvaa tyytymättömyys ja toivottomuus. He asettivat ehtoja tekemiselle ja osallistumiselle, kotityöt eivät onnistuneet heiltä ilman toisten apua. He olivat luopuneet tärkeästä toiminnasta, eivätkä uskoneet onnistumiseen. He ajattelivat, että tulevaisuuden suunnitelmat ovat mahdollisia jos asetetut ehdot täyttyvät. (Keponen 2003: 4.)

Aiemmat tutkimustulokset ilmentävät sitä, kuinka laaja-alaiset pitkäaikaisen kivun vaikutukset ovat ihmisen elämään. Kokonaisuudessaan piirtyy kuva siitä, että pitkäaikaisesta kivusta kärsivä on elämässään todella vaikeassa tilanteessa. Hänen tulee ensin hyväksyä kipu osaksi elämäänsä, jotta hän pystyisi jatkamaan elämäänsä jollain tapaa mielekkäänä. Tämän tutkimuskatsauksen perusteella voidaan sanoa, että kivun kanssa elävä voi pyrkiä elämään mielekkäämpää elämää hyväksymällä tilanteensa, mukautumalla, määrittelemällä itsensä uudelleen ja tekemällä merkityksellisiä toimintoja.

4 CRPS -KIPUOIREYHTYMÄ (Complex Regional Pain Syndrome)

Pitkäaikaista kipua aiheuttavia sairauksia on monia, joten rajasimme opinnäytetyömme tutkimuskysymyksen koskemaan CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavia toimintaterapian asiakkaita. Oireyhtymää ei vielä tunneta kovin hyvin ja tutkimustyötä tehdään kaiken aikaa. Tämän vuoksi pidämme tärkeänä tuoda esille olemassa olevaa perustietoa oireyhtymästä, sen oireista, hoidosta sekä kuntoutuksesta.

Monimuotoista paikallista kipuoireyhtymää (CRPS) pidetään keskushermoston sairautena (Baumann 2007: 4). Siihen liittyy suhteettoman kovan kivun lisäksi sympaattisen autonomisen hermoston säätelyhäiriö. Oireyhtymä on useimmiten ylä- tai/ja alaraajassa. Kipuoireyhtymän aiempi nimitys RSD eli Reflex Sympathetic Dystrophy vastaa nykyisin CRPS 1 tyyppiä. Se alkaa usein jonkin vamman tai esimerkiksi vääränlaisen immobilisaation seurauksena. (Vastamäki 2002: 5175-5176.)

Harry Göransson kirjoittaa Käsikirurgia kirjassa (2000), että tutkimusten kautta on saatu viitteitä siitä, että vähintään puolet CRPS 1 tapauksista liittyy vammoihin. Oireyhtymä voi kehittyä pienenkin luu- tai pehmytkudosvaurion esimerkiksi radiusmurtuman seurauksena. CRPS 1 on kuvattu myös muun muassa kirurgisten toimenpiteiden, sydäninfarktien sekä infektioiden yhteydessä. CRPS 1 ilmenee useimmiten 40-45-vuotiaalla naisella, mutta oireyhtymä ei ole kuitenkaan ikä- tai sukupuolisidonnainen. Vähäisten tietojen perusteella on pystytty sanomaan, että CRPS 1 on yleisempi kuin tyyppi 2. (Vastamäki 2002: 5176.)

CRPS 1 yleisyyttä koskevia tutkimuksia on tehty vain kaksi, joista molemmat on tehty Yhdysvalloissa. Tuoreimman vuonna 2007 tehdyn tutkimuksen mukaan uusia sairastapauksia ilmenee Yhdysvalloissa vuodessa 50 000. Tämä tarkoittaa noin 1,7 prosenttia koko väestöstä. (Bruehl 2007: 1-2.)

4.1 Diagnosointi ja tyypit

CRPS on jaettu kahteen päätyyppiin. CRPS 1 :ssä ei ole havaittavissa selkeää hermovammaa eivätkä oireet rajoitu minkään tietyn hermon alueelle. CRPS 2:a on aiemmin nimitetty kausalgiaksi. Se eroaa tyypestä 1 siten, että sairastuneella on havaittavissa selkeä hermovamma. (Göransson 2000: 260 ; Vastamäki 2002: 5176.) Tätä tyyppiä esiintyy useimmiten esimerkiksi ampumavammojen yhteydessä. (Göransson 2000: 260). Edellä mainittujen tyyppien lisäksi puhutaan myös CRPS 3:sta tai CRPS-NOS:sta. Se on alun perin lisätty mukaan asiakkaita varten, joilla on ollut CRPS diagnoosi ennen nykyisiä diagnoosikriteereitä. Uusien kriteerien myötä oireet eivät enää vastaa CRPS:ää, mutta muutakaan tarkempaa oireita vastaavaa diagnoosia ei ole. (Harden 2007: 15.)

CRPS:n diagnostiset kriteerit tyypeissä 1 ja 2:

1. ”Selkeä, vaikka pienikin edeltävä vamma tai immobilisaatio
2. Vamman luonteeseen nähden suhteettoman pitkään jatkuva, suhteettoman voimakas kipu, johon liittyy ihon tuntohäiriötä (allodynia) ja herkastynyt kivun tunto (hyperalgesia)
3. Ainakin jossain vaiheessa esiintyvä turvotus, ihoverenkierron muutokset tai epänormaali hieneritys kipualueella
4. Aktiivisten ja passiivisten liikkeiden heikkeneminen ja lisääntynyt vapina
5. Muu vastaavan kivun ja toiminnan muutoksen aiheuttama sairaus sulkee CRPS:n pois.” (Vastamäki 2002: 5177.)

4.2 CRPS 1:n oireet

Oireet voivat jäädä vähäisiksi tai pahimmillaan ne voivat johtaa pysyvään invaliditeettiin tai raajan amputaatioon (Geertzen - Harden 2007: 57). CRPS 1 saattaa rajoittua vain johonkin tiettyyn osaan raajasta kuten sormeen, mutta pahimmillaan se voi käsittää koko raajan. Kipu ei ole yleensä verrattavissa alkuperäiseen vammaan. Kiputuntemukseen voi liittyä herkistynyttä kivun tuntemista (hyperalgesiaa), outoa tai epämiellyttävää tuntemusta normaalista ärsykkeestä (dysestesia), ihon tuntohäiriöitä eli kipua syntyy ärsykkeestä, joka normaalisti ei sitä aiheuta (allodynia) tai ärsykkeen aiheuttamaa kivuliaisuutta, joka aistitaan viiveellä, normaalia voimakkaampana ja pidempään. (Göransson 2000: 261.)

Oireyhtymään voi liittyä kudosuutoksia kuten turvotusta, ihon ja kynsien paksuuntumista tai ohenemista, ihokarvoituksen lisääntymistä tai ohenemista, lihaskatoa sekä osteoporoosia. Toiminnan muutokset voivat esiintyä niveljäykkyytenä, lihasheikkoutena ja vapinana. Oireiluun liittyy myös autonomisen hermoston säätelyhäiriö, joka ilmenee raajassa punertavana tai sinertävänä värityksenä ja raaja voi tuntua kuumottavalta tai viileältä. Myös lämmön tai kylmän sietokyky voi olla heikentynyt. (Göransson 2000: 261.)

Perinteisesti taudin etenemistä on kuvattu kolmen vaiheen kautta, vaikka sille ei ole selkeää tieteellistä näyttöä. Alku- eli akuutissa vaiheessa raaja on kipeä, lämmin, kuiva, punoittava ja turvonnut. Asiakas aristaa raajan käyttöä ja nivelten liikuttelua. Niveljäkykyys lisääntyy voimakkaasti. Keskivaiheessa kipu on jatkuvaa, iho surkastuu ja muuttuu kiiltäväksi, kalpeaksi, viileäksi ja kosteaksi. Käden nyrkistämisestä tulee mahdotonta, koska turvotus alkaa kiinteytyä ja nivelet paksuuntuvat sekä jäykkyys lisääntyy edelleen. Röntgenkuvassa on nähtävissä osteoporoottisia muutoksia. Jos oireyhtymä etenee loppuvaiheeseen, kudoksen ja toimintamuutokset ovat peruuttamattomia. Kudosten ja lihasten surkastuminen jatkuu ja nivelissä näkyy selvä virheasento sekä huono liikelaajuus. (Göransson 2000: 261-262 ; Vastamäki 2002: 176-178.)

4.3 CRPS 1:n hoito ja kuntoutus

CRPS 1:n hoidossa ei tunneta yhtä selkeää hoitomuotoa. Hoito määräytyy aina

tapauskohtaisesti asiakkaan yksilöllisen tilanteen huomioon ottaen. Yleisenä tavoitteena on raajan normaalin toiminnan ylläpitäminen tai palautuminen. Hoito ja kuntoutus tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä. (Göransson 2000: 263) Oireyhtymän hoito voidaan jakaa neljään osaan; kivun hoitoon, fysio- ja toimintaterapiaan, sympaattisen hermoston toimintaan vaikuttavaan hoitoon sekä muuhun hoitoon. Toimintaterapeutin osuus CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavien kuntoutuksessa on tärkeä ja pääpaino on yläraajan toimintakyvyn mahdollisimman hyvässä palautumisessa. (Vastamäki 2002: 179-180.) Toimintaterapeutti ja fysioterapeutti tekevät tiivistä yhteistyötä (Geertzen – Harden 2007: 58).

Hoitoon on kehitetty suuntaviivoja, mutta hoidon tehokkuudesta ei juurikaan ole tieteellistä näyttöä. Toiminta- ja fysioterapiaan viittaavaa kirjallisuutta aiheesta on niukasti ja se perustuu usein vain kliiniseen kokemukseen. Toiminta- ja fysioterapialle ei siis ole CRPS –kipuoireyhtymää sairastavan kuntoutuksessa tieteellistä taustaa. Silti näiden kuntoutusmuotojen merkitys oireyhtymää sairastavien kuntoutuksessa on hyvin merkittävä. Fysio- ja toimintaterapia perustuu siis käytännön kokemukselle ja tarjoaa empiirisen lähestymistavan tämän hankalan oireyhtymän kuntoutukseen. (Geertzen, Harden 2006: 57.)

CRPS –kipuoireyhtymää sairastavan alkuvaiheen kuntoutuksen tavoitteet voidaan porrastaa neljään vaiheeseen. Ensimmäinen tavoite on hoitaa kipua ja turvotusta. Toiseksi suositellaan kehittämään asiakkaan kanssa aktiivisten liikkeiden määrää. Kolmantena tavoitteena on parantaa lihasvoimaa ja neljäntenä parantaa tai palauttaa raajan toimintakyky sekä palauttaa koko kehon toimintakyky niin, että asiakas voisi taas palata normaaliin elämään. Toimintaterapiassa kiinnitetään fysioterapian tavoin huomiota muun muassa rentoutumiseen ja turvotuksen vähenemiseen. Toimintaterapiassa keskitytään kuitenkin enemmän päivittäisten toimintojen harjoituksiin ja asiakkaan rooliin osallistujana. (Geertzen – Harden 2007: 58.)

5 CRPS JA TOIMINTATERAPIA

Toimintaterapeutin rooli on kannustaa ja ohjata asiakasta kuntoutuksen aikana löytämään kultainen keskitie kivun ja turvotuksen minimoimisessa ja samalla raajan käytön maksimoimisessa. Asiakkaan tukeminen ja kannustaminen on erittäin tärkeää.

(Geertzen – Harden 2007: 59.) Oireiden lievitys ja yläraajan käytön normalisoituminen kuuluvat myös toimintaterapiaan CRPS:ää sairastavan kuntoutuksessa. Mitä nopeammin kuntoutus pystytään aloittamaan, sen parempia tuloksia voidaan odottaa (Helin - Rantala 2000: 265.) Terapia ei saa aiheuttaa tai lisätä asiakkaalle kipua, sillä se voi pahentaa oireita (Göransson 2000: 263).

5.1 Toimintaterapia-arviointi CRPS –kuntoutujalle

Toimintaterapeutti tekee alkuarvioinnin, jonka aikana arvioidaan miten oireyhtymä on vaikuttanut toimintakokonaisuuksiin liittyvien asioiden hoitamiseen ja toiminnoista suoriutumiseen. Toimintakokonaisuuksiin kuuluvat itsestä huolehtiminen, työ, vapaa-aika ja lepo. Myös asiakkaan sosiaalinen ja fyysinen ympäristö huomioidaan. (Helin - Rantala 2000: 265.) Kokonaisvaltaiseen alkuarviointiin kuuluu toimintakokonaisuuksien lisäksi arvioida kivun vaikutus jokapäiväisiin askareisiin, hieno- ja karkeamotoriikka, voima, tunto sekä tukien ja lastojen tarve (Berglund 2004). Arvioinnissa käytetään toistettavissa olevia mittausmenetelmiä turvotusta, kipua, ihotuntoa ja nivelten liikkuvuutta arvioitaessa. Tulokset voivat olla tukena lääkärille lopullisen diagnoosin teossa sekä motivoivana tekijänä asiakkaalle. (Helin - Rantala 2000: 265.) CRPS 1:ä sairastavan kuntoutusprosessi edistyy varsinkin oireyhtymän pidemmälle edettyä usein melko hitaasti. Tällöin numeeriset muutokset oman tilan edistymisestä voivat auttaa asiakasta jaksamaan paremmin. (Vastamäki 2002: 5178.)

Kipua arvioidaan esimerkiksi kipupiiroksen avulla. Asiakas värittää piiroksesta alueet, joissa kokee olevan kipua, puutumista tai tunnottomuutta. Kipujanalle (VAS eli visual analogue scale) asiakas merkitsee kokemansa kivun voimakkuuden. (Helin - Rantala 2000: 265.)

Turvotusta mitataan ensisijaisesti volymetrin avulla, jossa mittaus suoritetaan upottamalla yläraaja vesisäiliöön. Eri mittauskerroilla ulos valuneen vesimäärän erotus kertoo turvotuksen määrän. Molemmat yläraajat mitataan ja jos mittauksen tulokset eroavat toisistaan 30 millilitraa tai enemmän, on turvotus merkittävää. On hyvä huomioida myös, että hallitsevan käden tulos on yleensä noin 10 millilitraa suurempi kuin toisen käden. Yksittäisten sormien mittaamiseen voi käyttää esimerkiksi mittanauhaa. (Helin - Rantala 2000: 265-266.)

Käden tuntoaisti täytyy myös arvioida. Kevyen kosketuksen tunto arvioidaan Semmes-Weinsteinin monofilamenteilla. Normaalisti mikään monofilamenteista ei tutkitusti tuota kipuaistimuksia, mutta CRPS 1:stä sairastavilla ihon kosketuksen sietokyky voi olla niin paljon alentunut, että kipuaistimuksia syntyy herkästi. Paine kivun sietokykyä mitataan manuaalisesti mittarilla. Kylmän ja kuuman sietokyky arvioidaan niin, että mitataan kuinka kuumassa ja kylmässä vedessä asiakas voi kättään pitää ilman kipua. Normaali lämpöaistimus ilman kipua on +45 – +50 astetta ja kylmäaistimus on noin +10 astetta. (Helin - Rantala 2000: 266.)

Pienapuvälineiden tarve arvioidaan esimerkiksi harjoituskeittiössä. Apuvälineiden avulla pyritään välttämään huonoja asentoja kädessä, koko yläraajassa ja kehossa. Samalla pyritään ennalta ehkäisemään toimintakyvyn alenemista, lisäämään omatoimisuutta sekä vähentämään kipua. (Berglund 2004.)

5.2 Toimintaterapian keinoja oireyhtymää sairastavan kuntoutuksessa

Toimintaterapiassa voidaan valmistaa yksilöllinen yläraajan lasta. Lasta on väliaikainen tuki kivun lievityksessä, toiminnan mahdollistamisessa ja asentohoidossa. Asiakas voi yöllä hyötyä lepolastasta, joka estää nivelten kivuliaat ääriasennot ja ylläpitää käden asennon hyvänä. Tyynyjä voi käyttää asentohoidossa tukena. Tarvittaessa ranteen tai sorminivelten liikerajoituksia voidaan vähentää venyttävän lastan avulla. Liike- ja lastahoidon välille täytyy löytää hyvä tasapaino. Elastinen rannetuki voi auttaa asiakasta suoriutumaan jostakin päivittäisestä toiminnasta, esimerkiksi siivoamisesta. (Helin - Rantala 2000: 267-268 ; Berglund 2004.)

Asiakasta motivoidaan käyttämään kipeää kättään valitsemalla toimintoja, joista hän on kiinnostunut. Tällä pyritään siihen, että asiakas huomioisi kipeää kättään paremmin ja käyttäisi myös sitä toiminnoissa. Samalla aktivoidaan kättä sekä sormia ja harjoitetaan tuntoaistia. (Berglund 2004.)

Karaisuhoidon avulla voidaan normalisoida suojatunnon eli lämpötilan, paineen ja nivelten liikkeiden aistimista sekä kosketustunnon eli kevyen kosketuksen, materiaalien erottelun ja värinän aistimista. Karaisuhjelmaa tulisi toteuttaa muutaman kerran päivässä niin, että jokaista ärsykettä käytetään noin 20 minuuttia kerrallaan. Ohjelmassa edetään helpoimmasta haastavampaan ärsykkeeseen. Kipukädestä voi puuttua ihotunto,

joten asiakasta opetetaan kiinnittämään huomiota siihen, miltä erilaiset kosketukset tai materiaalit tuntuvat. Harjoituksia tehdään, jotta asiakas oppisi uudelleen tulkitsemaan erilaisia ärsykeitä. Karaisussa käytetään tavallisesti viittä eri karkeutta olevaa materiaalia. Harjoitusten avulla pyritään siihen, että asiakas tunnistaa ärsykkeiden laadun, paikallistaa ja erottelee ne toisistaan. Tavoitteena on suoriutua tästä katsomatta kättä. Lämpötilojen vaihtelun erottamista voidaan harjoitella esimerkiksi vesikylvyin. Kättä voidaan suihkuttaa, saippuoida ja hieroa vedessä. Värinälaitteella annetaan eri taajuisia värinä-ärsykeitä. (Helin – Rantala 2000: 268-269 ; Berglund 2004.)

Vehnäterapia auttaa stimuloimaan tuntoaistia ja vähentämään turvotusta. Sen avulla vahvistetaan lihaksia ja edistetään nivelten liikkuvuutta. Vehnä tuntuu viileältä ja sitä voidaan myös lämmittää mikroaaltouunissa. Käden voi upottaa puhdistetuilla viljanjyvillä täytettyyn astiaan tai liikutella jyvien seassa, joita pidetään esimerkiksi tyynyliinan sisällä. Harjoituksia tehdään kivun sallimissa rajoissa. (Berglund 2004.)

Turvotukseen voidaan käyttää painetekstiilejä kuten hoitohanskaa, jonka käyttö edistää imunestekiertoa. Turvotuskäsine ehkäisee nesteen kertymistä tietylle alueelle sekä nesteen kertymisestä aiheutuvaa kipua. (Helin – Rantala 2000: 269 ; Berglund 2004.)

Peiliterapian avulla pyritään edistämään aivosolujen uudelleen muovautumista (Baumann 2007: 4). Peiliharjoitusten aikana asiakas näkee peilin kautta terveellä kädellä tekemänsä harjoitukset niin, että hän saa kuvan kipeän käden liikkumisesta ilman kipua. (Berglund 2004.) Recognise -tietokoneohjelma perustuu myös aivojen peilisolujen uudelleen muovautumiseen. Ohjelman kuvissa käsi tai jalka on eri asennoissa ja asiakkaan täytyy tunnistaa kumman puoleinen raaja on kyseessä. Asiakas voi myös kuvitella kipeän raajan kuvan osoittamaan asentoon, jolloin aivojen peilisolut aktivoituvat ilman käden fyysistä liikuttelua. (Recognise Limb Laterality CD.)

Rentoutumista voidaan harjoittaa dermapunktiolevykeiden avulla. Lisätietoa aiheesta saa liitteessä 1 olevien yhteystietojen kautta.

Sähköhanskan eli kutaanistimulaation avulla lievitetään spastisuutta, edistetään tuntoaistia, lisätään tahdonalaista liikettä sekä vähennetään kipua. Hoidon avulla annetaan aivoille lisätietoa käden olemassa olostä lisäämällä aivokuorelle tulevaa ärsytystä keinotekoisesti. Kohderyhminä ovat kipu- ja halvauspotilaat. Kipupotilaille

annettavan sähkön taajuus on 70 Hz ja halvauspotilaille 50 Hz. (Berglund 2004.)

Toimintaterapiaan kuuluvat myös ergonominen ohjaus työ- ja kotitoiminnoissa sekä nukkumisessa. (Berglund 2004.) Lisätietoja tässä kappaleessa esitellyistä terapiakeinoista voi hakea lähteistä ja linkeistä, joita on lueteltu opinnäytetyömme liitteessä 1.

5.3 CRPS 1 –kipuoireyhtymään liittyvät aiemmat tutkimukset

Löytämiemme tietojen mukaan Suomessa on tehty yksi toimintaterapia-alan tutkimus, joissa on kohdennetusti valittu tutkittaviksi CRPS -kipuoireyhtymään sairastuneita. Tutkimuksen aiheena oli toimintaterapiassa käytettävä peiliterapia ja sen vaikuttavuus. Tutkimuksessa selvitettiin sairastuneiden kokemuksia peiliterapiasta. CRPS -kipuoireyhtymää sairastavat kokivat peiliterapian auttavan sairauden akuuttivaiheessa. (Baumann 2007: 4-7.)

Ulkomaisia toimintaterapia-alan tutkimuksia liittyen CRPS -kipuoireyhtymiin on tehty jonkin verran, mutta käsityksemme mukaan ainoastaan muutama niistä käsittelee suoraan tai välillisesti sairastuneiden kokemuksia toimintakyvystä tai arjessa selviytymisestä. Aiempien tutkimusten vähäinen määrä puoltaa mielestämme sitä, että opinnäytetyömme aihe on tärkeä. Toivomme työn lisäävän oireyhtymän ja siihen liittyvän kuntoutuksen tunnettavuutta suomalaisten toimintaterapeuttien keskuudessa.

Toimintaterapia-alalla on tehty ainoastaan yksi aiempi tutkimus (Brincat 2004), jossa selvitetään kohdennetusti CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavien kokemuksia heidän toimintakyvystään. Tämä Maltalla tehty tutkimus pyrki puolistrukturoiduin haastatteluin ja VAS –kipumittaria käyttäen selvittämään miten CRPS 1 –kipuoireyhtymää sairastavat kokevat toiminnallisen suoriutumisen ja kuinka oireyhtymä vaikuttaa heidän arkeensa. Vaikutukset ulottuivat laajalle. Oireyhtymän seurauksena haastateltavat kärsivät käden toiminnan ongelmista, liikerajoituksista ja heidän tuntoaistinsa oli vaurioitunut. Muita fyysisiä oireita olivat väsymys ja yleinen pahanolontunne. Lisäksi tutkittavat kokivat sairauden aiheuttavan erilaisia emotionaalisia ja psyykkisiä ongelmia. (Brincat 2004: 96.)

Kaikki kymmenen tutkittavaa kokivat jatkuvaa, polttavaa, särkevää ja sykkivää kipua.

Kipu ei hellittänyt ajan kuluessa ja sen voimakkuus kasvoi toiminnan vaikutuksesta. Naistutkittavat ilmoittivat kivun säteilevän muille kuin sairastuneelle alueelle. Itsestä huolehtimisen alueella kaikki kokivat napittamisen olevan mahdotonta. Osa kertoi suosivansa väljiä vaatteita. Suurimmalla osalla oli vaikeuksia kylpemisessä ja syömisessä, ruuan pilkkominen oli todella vaikeaa. Itsestä huolehtimisen ongelmia kuvailtiin turhauttaviksi ja masentaviksi. Osa tutkittavista ilmaisi, etteivät ole enää kyvykkäitä ajamaan autoa, osa kykeni ajamaan ainoastaan lyhyitä matkoja, muutamat eivät kokeneet ongelmia ajamiseen liittyen. Vain miespuoliset tutkittavat ilmaisivat sairauden aiheuttavan huonon taloudellisen tilanteen. Yhden tutkittavan mielestä huono taloudellinen tilanne oli suurimpia sairauden mukanaan tuomia ongelmia. (Brincat 2004: 99-100.)

Työn ja tuottavuuden osa-alueella suurin osa koki, että ei ollut kyvykäs tekemään töitä tai huolehtimaan perheestään. Kaikki kokivat, että olivat menettäneet paljon itsenäisyydestään ja vapaudestaan osallistua normaaleihin fyysisiin toimintoihin. Naiset valittivat enemmän kyvyttömyyttään hoitaa kotitöitä kuten pyykinpesua. (Brincat 2004: 101-102.)

Kaikki kokivat vaikeuksia vapaa-ajan toimintojen suorittamisessa. Miehet kokivat negatiivisena muiden ihmisten suhtautumisen heidän kätensä ulkonäköä kohtaan. Lisäksi miehet kokivat jatkuvan kivun rajoittavan sosiaalisesta elämästä nauttimista. Naiset eivät kokeneet kätensä poikkeuksellisen ulkonäön olevan ongelma ja he elivät miehiin verrattuna normaalimpaa sosiaalista elämää. (Brincat 2004: 101-102.)

Tutkittavat kokivat kipuoireyhtymän vaikuttavan heihin psyykkisellä tasolla. Kaikki kokivat turhautumisen tunnetta. Pääasiassa miehet ilmaisivat kokevansa tyytymättömyyden ja epäonnistumisen tunnetta sekä vihaa päivittäisten toimintojen aikana. Pääasiassa naiset kokivat, että on vaikea saavuttaa minkäänlaista parannusta omaan elämäntilanteeseen. Lähes puolet olivat vaihtaneet kätisyyttä. (Brincat 2004: 101.)

Tässä maltalaisessa tutkimuksessa kävi ilmi, että CRPS 1 –kipuoireyhtymä vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka kauan yksilö pystyy toimimaan. Kipu aiheutti avuttomuuden ja toivottomuuden tunteen. Toiminnoista oli vaikea saada nautinnon tai tyytyväisyyden kokemusta. (Brincat 2004: 102.)

6 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

Opinnäytetyön teko jakautui viiteen eri työvaiheeseen, joiden sisältöä ja ajankohtia erittelemme myöhemmin taulukossa 1. Teimme opinnäytetyön parityönä ja sovimme keskinäisestä työnjaosta työn edetessä. Aikataulun esittelyn jälkeen kuvaamme käyttämiämme tutkimusmenetelmiä eli teemahaastattelua ja sisällönanalyysiä. Aloitamme kuitenkin kuvailemalla lyhyesti yhteistyökumppanimme organisaatiota ja toimintaa.

Toivoimme yhteistyökumppaniksemme alusta lähtien Kuntoutus Ortonia, sillä tiesimme siellä kuntoutettavan pitkäaikaisesta kivusta kärsiviä. Kuntoutus Ortonin toimintaa ohjaavat arvot ovat humanistisia ja asiakaslähtöisiä. Toiminta-ajatuksena on, että asiakas on oman kuntoutusprosessinsa päähenkilö, jonka kanssa tähdätään yhteiseen päämäärään, nykyistä parempaan toimintakykyyn ja elämän edellytyksiin. (Kuntoutus Orton.)

Kuntoutus Orton on osa Orton Invalidisäätiötä, jonka muita yksiköitä ovat Sairaala Orton, Tieteellinen tutkimus Orton sekä Keskuspuiston ammattiopisto. Invalidisäätiö on toiminut jo yli 65 vuoden ajan erikoispalvelujen tuottajana ja kehittäjänä. (Orton). Invalidisäätiö kuuluu osaltaan suomalaisen toimintaterapian historiaan. Suomen ensimmäinen toimintaterapeutti Eyvor Ekman aloitti Lontoossa kouluttautumisensa jälkeen työskentelyn Suomessa juuri Invalidisäätiöllä vuonna 1956. (Hautala 2005: 59.) Nykyään Kuntoutus Ortonilla työskentelee useita toimintaterapeutteja, joista saimme yhteistyökumppaneiksemme Annu Voipion ja Pia Berglundin.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön aikataulu.

VAIHE	AJANKOHTA	SISÄLTÖ
Ideavaihe	kevät 2007	Yhteistyökumppanin hankkiminen, aiheen rajaaminen yhdessä yhteistyökumppanin kanssa, ideapaperin laatiminen, teoreettisen viitekehyksen valinta, tutkimuskysymyksen ja tutkimuksen tavoitteen suunnittelu
Sitoutuminen	kesä 2007-18.10.2007	Suunnitelmapaperin laatiminen ja hyväksyttäminen, tutkimuslupien hakeminen, teoriaan syventyminen, haastattelurungon valmistaminen, haastateltaville annettavan tiedotteen laatiminen
Toteuttaminen	19.10-18.12.2007	Yhteyden ottaminen haastateltaviin, aineiston hankinta eli haastattelujen toteutus, aineiston koodaus, analyysi ja tulkinta, opinnäytetyön tulokset, johtopäätökset, kehittämis ehdotukset
Kirjoittaminen	1.1.-15.2.2008 & jatkuva	Opinnäytetyötekstin saattaminen lopulliseen muotoonsa, keskustelu tekstistä yhteistyökumppaneiden kanssa
Tiedottaminen	keväällä 2008	Julkistaminen opinnäytetyöseminaarissa sekä artikkelin kirjoittaminen lehteen

6.1 Teemahaastattelun suunnittelu

Tutkimusmenetelmänä haastattelun käytöllä on monia etuja. Sitä kannattaa käyttää esimerkiksi silloin kun tutkimustilanteessa tutkittava halutaan nähdä subjektina, joka voi vapaasti tuoda esille itseään koskevia asioita ja olla merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Haastattelu on hyvä metodi kun tutkittava asia on vähän kartoitettu ja tuntematon. Lisäksi haastattelun tärkeitä etuja ovat ne, että vastauksia voidaan selventää sekä täsmentää ja tietoa voidaan näin syventää. Haastattelu on hyvä valinta kun tiedetään, että tutkimuksen aihe tuottaa monitahoista ja moniin suuntiin viittaavaa tietoa. (Hirsjärvi – Hurme 2004: 35.)

Valitsimme tutkimusmenetelmäksemme teemahaastattelun. Tällainen puolistrukturoitu haastattelu soveltuu haastattelumenetelmistä työhömmä parhaiten, koska se tuo tutkittavien äänen kuuluviin, kun kysymykset eivät ole tarkoin määriteltäviä. Teemahaastattelua käyttämällä voidaan saada selvyttä tutkittavien tulkinnoista ja merkityksistä, jotka koskevat tiettyjä aihealueita. (Hirsjärvi – Hurme 2004: 44-48.) Kanadalainen toiminnallisen suoriutumisen malli ohjasi työtämme korostamalla asiakaslähtöisyyttä. Siksi koimme että tutkimus toimintaterapian vaikutuksesta CRPS 1

–kipuoireyhtymää sairastavien toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen on suoritettava haastattelemalla asiakkaita. Olimme kiinnostuneita nimenomaan heidän kokemuksistaan ja niistä asioista, joita he itse tuovat esille.

Haastateltavat valikoituivat yhteistyökumppanimme toimivien toimintaterapeuttien kautta. Kirjoitimme lyhyen tiedotteen opinnäytetyömme tarkoituksesta. Yhteistyökumppanimme antoivat tiedotteen niille asiakkaille, jotka mahdollisesti voisivat suostua haastatteluun. Kyseinen tiedote on liitteessä 2. Valintaan vaikutti tutkimuskysymyksen lisäksi myös käytännön seikat. Haastateltavilla täytyi olla kokemuksia toimintaterapiasta, jotta he pystyivät kertomaan niistä. Yhteistyökumppanin kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta päädyimme lopulta haastattelemaan neljää kuntoutujaa. Päädyimme yksilohaastatteluihin siksi, että oletimme käsiteltävien asioiden saattavan olla arkojakin. Haastateltavien olisi todennäköisesti helpompi kertoa henkilökohtaisista asioista kahden kesken. Olimme itse puhelimitse kuntoutujiin yhteydessä viikkoa ennen haastatteluajankohtaa, jonka jälkeen toimitimme heille saatekirjeen haastatteluun liittyvistä asioista ja teemahaastattelurungon. Laatimamme saatekirje ja teemahaastattelurunko ovat liitteissä 3 ja 4.

Haastattelun teemat laadittiin Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen malliin pohjautuen siten, että saimme kerättyä tutkimuskysymyksen vaatiman tiedon. Tärkeää oli, että teema-alueet olisivat väljiä, jotta niiden sisältöjen moninainen rikkaus paljastuisi haastattelussa mahdollisimman hyvin (Hirsjärvi – Hurme 2004: 67). Teemoiksi valikoituivat itsestä huolehtiminen, työ ja tuottavuus, vapaa-aika ja lepo, affektiivinen toimintakyky, fyysinen toimintakyky sekä kognitiivinen toimintakyky. Lepo ei suoranaisesti kuulu Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin vapaa-aika osa-alueeseen, mutta sen tärkeyden vuoksi lisäsimme sen teemahaastattelurunkoon. Henkisyys osa-aluetta ei tarkastella erikseen, koska toimintaterapian vaikutusta henkisyyteen on vaikea arvioida. Emme myöskään huomioineet erikseen ympäristö osa-alueen elementtejä haastattelun teemoissa sillä toimintaterapian vaikutus niihin voitaisiin ilmaista muidenkin osa-alueiden kautta. Esimerkiksi mahdolliset kodinmuutostyöt voitaisiin ilmaista itsestä huolehtimisen tai vapaa-ajan osa-alueilla. Teemojen määrää oli myös rajallisten resurssien vuoksi pyrittävä pitämään suppeana. Haastattelussa pyrimme aluksi selvittämään, kuinka CRPS 1 –kipuoireyhtymä on rajoittanut haastateltavien toimintakykyä ja arjessa selviytymistä ja oliko näihin rajoituksiin toimintaterapiassa puututtu. Lisäksi tarkoituksenamme oli saada tieto siitä

millaisin toimintaterapian keinoin muutosta oli tavoiteltu ja millainen vaikutus toimintaterapialla oli haastateltavien mielestä ollut.

6.2 Teemahaastattelun toteutus

Haastattelijan on hyvä olla sama henkilö, jotta haastattelujen kulku olisi samanlainen. Tilan on hyvä olla tuttu, rauhallinen ja viihtyisä sekä haastatteluun tarvittavat välineet on syytä varata ajoissa, jotta ulkoiset puitteet haastattelun tekemiselle olisivat mahdollisimman hyvät. Haastattelijan tulee kiinnittää huomiota niin omaan olemukseensa, kielenkäyttöön kuin pukeutumiseensa. Haastattelun aikana on tärkeää käyttää haastateltavan kanssa yhteistä kieltä jättämällä ”turha” ammattisanasto pois, jolloin keskustelu etenee luontevammin. (Kylmä – Juvakka 2007: 90-91.) Pyrimme noudattamaan näitä ohjeita haastatteluja toteuttaessa. Suvi haastatteli kaikki kuntoutujat. Huomioimme haastattelujen toteutuksessa monta eri seikkaa, jotta se saattoi edetä mahdollisimman häiriöttömästi. Oli tärkeää muistaa varata ennen haastattelun alkua tarvittavat välineet kuten nauhuri, muistiinpanovälineet ja muistiinpanot haastattelun avainkysymyksistä ja teemoista. Toteutimme haastattelut kuntoutujille tutuissa Kuntoutus Ortonin toimintaterapian tiloissa. Tutun tilan oli tarkoitus edistää myös osaltaan haastattelutilanteen kehittymistä. Haastattelutilanteeseen oli varauduttu laittamalla tarjolle teetä, kahvia ja vettä sekä pipareita, jotta tilanne ei tuntuisi niin viralliselta ja jäykältä. Näin oletimme haastateltavallakin olevan mukavampi keskustella vieraan henkilön kanssa.

Haastattelu aloitetaan luomalla kontaktia osallistujan kanssa mahdollisimman luontevasti. Osallistujalle kerrotaan muun muassa kuinka kauan haastatteluun on varattu aikaa sekä pyydetään vielä kirjallinen lupa tutkimukseen suostumisesta, haastattelun nauhoittamisesta ja tarvittaessa materiaalin säilyttämisestä. (Kylmä – Juvakka 2007: 92-94.) Suvi kertoi aluksi, että haastattelu pyritään suorittamaan puolessa tunnissa. Lisäksi hän pyysi vielä allekirjoittamaan kirjallisen luvan opinnäytetyöhön suostumisesta ja haastattelun nauhoittamisesta.

Haastattelijalla on tärkeä rooli aiheen kasassa pitämisessä ja haastattelun etenemisessä. Samalla hänen on kuitenkin oltava ikään kuin oppijan roolissa ja antaa osallistujan kertoa oma näkökulmansa aiheesta. Aluksi kysytään yleisempiä asioita, joista siirrytään tarkempiin kysymyksiin. Haastattelu lopetetaan pikku hiljaa ja osallistujalta kysytään

vielä onko hänen mielestään kaikki tarpeellinen käsitelty. Osallistujalta kysytään vielä hänen omista tuntemuksistaan tutkimushaastattelusta. (Kylmä – Juvakka 2007: 92-94.)

Opinnäytetyössämme haastattelija koki haastavana aiheen kasassa pitämisen sekä haastattelun etenemisestä ja kestosta vastaamisen. Haastateltavilla oli paljon kerrottavaa ja haastattelut venyivätkin alkuperäisestä suunnitelmasta 5-30 minuutilla. Mielestämme oli kuitenkin tärkeää antaa haastateltavan kertoa omista kokemuksistaan ilman tunnetta, että hänen tilanteestaan ei olisi oltu oikeasti kiinnostuneita. Haastattelija antoi haastateltavien kertoa melko vapaasti kysytyistä aihealueista tarvittaessa ohjaillen ja tarkentaen keskustelun kulkua. Lopuksi kysyttiin vielä haluaako haastateltava lisätä jotakin olennaista aiheeseen liittyen. Haastateltavalle kerrottiin, että hänellä on mahdollisuus tutustua Ortonilla valmiiseen opinnäytetyöhömmme myöhemmin keväällä 2008.

6.3 Aineiston analysointi

Lähdekirjallisuuden mukaan aineiston analysointi alkaa litteroinnilla ja luennalla (Hirsjärvi – Hurme 2004: 138-143). Kohdallamme tämä tarkoitti äänitettyjen haastattelujen puhtaaksi kirjoittamista sekä pohtivaa ja tutkivaa lukemista. Kirjoitettua tekstiä kaikista neljästä haastattelusta tuli yhteensä 45 sivua. Valitsimme aineiston analysointitavaksi sisällönanalyysin, koska sitä ohjaa opinnäytetyön tarkoitus ja kysymyksen asettelu. Tämän aineiston analysointitavan avulla pystyimme hakemaan vastausta nimenomaan tutkimuskysymykseemme, jolloin ylimääräisen tiedon poisjättäminen mahdollistui. (Kylmä – Juvakka 2007: 112-113.)

Analysointiyksiköksi valitsimme yhden ajatuksen sisältävän ilmauksen, jonka jälkeen koodasimme aineiston. Aineiston analysointi eteni case –tyyppisesti, siten että loimme jokaiselle yksittäiselle haastattelulle Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin ohjaamana kuusi taulukkopohjaa. Esimerkki analysoinnissa käyttämästämme taulukosta on liitteessä 5. Taulukkojen aiheet olivat itsestä huolehtiminen, työ ja tuottavuus, vapaa-aika ja lepo, affektiivinen toimintakyky, fyysinen toimintakyky sekä kognitiivinen toimintakyky. Nämä taulukot jaettiin neljään sarakkeeseen. ”Oma kuvaus” –sarakkeeseen keräsimme tiedot kuntoutujan tilanteesta esimerkiksi itsestä huolehtimiseen liittyen. ”Omat ratkaisut” -sarakkeeseen poimimme tiedot siitä, miten kuntoutuja itse oli pyrkinyt edistämään suoriutumistaan itsestä huolehtimisesta.

Kolmanteen "Toimintaterapian apu" -sarakeeseen siirsimme tiedot siitä, miten toimintaterapiassa on mahdollisesti pyritty edistämään itsestä huolehtimista. Tähän sarakeeseen keräsimme lisäksi tiedon siitä, kuinka kyseisen toimintaterapiakeinon vaikutus oli koettu. Pelkistimme analyysiyksiköt siirtäessämme ne koodeineen luomiimme taulukoihin. Tarpeen mukaan loimme taulukon ensimmäisen sarakkeen riveille analysointia ja tulkintaa helpottavia otsikoita, kuten itsestä huolehtimisen taulukkoon otsikot peseytyminen ja ruokailu. Koostimme opinnäytetyön tulokset näiden taulukoiden pohjalta. Kolmen ensimmäiseksi mainitsemamme taulukon avulla vastasimme tutkimuskysymykseen toimintaterapian vaikutuksesta arjessa selviytymiseen. Loput kolme taulukkoa antoivat vastaukset siihen, miten toimintaterapia oli vaikuttanut toimintakykyyn.

Ennen tulosten kirjoittamista merkitsimme vielä värikynin taulukoihin toimintaterapian vaikutusten luonnetta kuvaavat sävyt. Värjäsimme punaisella silloin, jos toimintaterapiassa ei ollut käsitelty kyseistä aihetta tai toimintaterapian avulla kyseiseen aiheeseen ei ollut saatu muutosta. Sinisellä merkkasimme taas jos toimintaterapialla oli aiheeseen edistävä vaikutus. Toimivan analysointitavan suunnittelu ja erilaisten taulukoiden toimivuuden kokeilu vei jonkin verran aikaa. Saimme opettajaltamme tarpeellisia neuvoja analysointiin liittyen ja hyödynsimme sitä parhaaksi katsomallamme tavalla.

6.4 Opinnäytetyön luvat ja eettinen näkökulma

Koska teimme haastattelututkimuksen, emme tarvinneet erikseen sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan lausuntoa. Opinnäytetyössämme tarvitsimme kuitenkin tutkimusluvan yhteistyökumppaniltamme, jolla varmistettiin laissa määrätty potilaiden oikeudet.

Tutkimukseen osallistutaan vapaaehtoisesti ja osallistujat saavat lopettaa osallisuutensa kesken tutkimuksen. Ennen varsinaista osallistumista heille on kerrottava tutkimuksen tarkoitus ja tutkittavien oikeudet. (Kylmä - Juvakka 2007: 138.) Huolehdimme, että haastateltavat tiesivät osallistuvansa työhömmme vapaaehtoisesti. Heillä oli myös oikeus kieltäytyä tai keskeyttää osallistuminen milloin tahansa ilman erityistä syytä. Tämän varmistimme sekä sanallisesti että kirjallisesti haastattelutilanteen aluksi sekä tiedotteessa aiemmin. Tutkimuslupa haettiin Invalidisäätiö Ortonin kuntoutusyksikön

ylilääkäriltä. Yhteistyösopimus allekirjoitettiin yhteisessä tapaamisessa ohjaavan opettajamme sekä Kuntoutus Ortonin johtavan toimintaterapeutin kanssa.

Opinnäytetyömme eettisyyttä ja toteutusta puoltaa tarkoituksemme vaikuttaa positiivisesti CRPS:aa sairastavien kuntoutuksen kehittämiseen. Meitä sitoo vaitiolovelvollisuus asiakkaiden henkilöllisyyden ja muiden tunnistetietojen osalta. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että pidämme haastateltavien henkilöllisyys- ja tunnistetiedot itsellämme emmekä levitä haastattelunauhoituksia eteenpäin. Tulosten valmistumisen jälkeen hävitimme nauhoitukset asianmukaisesti. Kuntoutujien yksityisyyden ja toiveiden kunnioittaminen heihin liittyvien asioiden käsittelyn osalta on ensisijaista.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyömme tulokset ovat esitelty Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin mukaisesti. Tulosten lukemista ja tiedonhakua helpottavat mallin mukaiset väliotsikot. Ainoa mallista poikkeava väliotsikko on ”Toimintaterapian vaikutus lepoon”. Halusimme lisätä tämän väliotsikon, sillä levon edistäminen on pitkäaikaisesta kivusta kärsivän kuntoutuksessa hyvin tärkeä osa-alue, kuten aiemmassa teoriaosuudessa ja aineistossammekin ilmeni. Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena ei ole niin sanotusti ainoan totuuden löytäminen vaan haastateltavien omien kokemusten mahdollisimman totuudenmukainen kuvaaminen. (Hirsjärvi, Hurme 2007: 98.)

Tulosten esittämistä ohjaa tutkimuskysymyksemme eli kuinka toimintaterapia vaikuttaa kuntoutujan toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen. Ensin kerromme tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset esitiedot kuntoutujista. Sen jälkeen kuvaamme, kuinka toimintaterapia vaikuttaa kuntoutujan arjessa selviytymiseen. Tähän pyrimme vastaamaan kertomalla, kuinka toimintaterapia on vaikuttanut kuntoutujan itsestä huolehtimiseen, työhön, vapaa-aikaan sekä lepoon. Lopuksi kuvaamme kuinka toimintaterapia on vaikuttanut kuntoutujan toimintakykyyn eli tarkemmin sanottuna affektiiviseen, fyysiseen sekä kognitiiviseen toimintakykyyn. Tulosten kirjoittamisessa hyödynsimme erityisesti analyysitaulukoiden viimeistä saraketta. Esimerkkitaulukko on liitteessä 5.

Kuntoutujilla ilmenevät toimintakyvyn rajoitteet ovat yksilöllisiä. Nimitämme haastateltavia kuntoutujiksi, sillä tämä on yhteistyökumppanimme käytäntö. Salassapitoon vedoten haastateltavat ovat kuntoutuja A, B, C ja D. Kuntoutajat ovat kaikki työikäisiä. Kuntoutuja C on mies, muut ovat naisia. Kaikkien kuntoutujien kohdalla toimintaterapia on ollut osana kuntoutusta jo useamman vuoden ajan.

Kuntoutuja A on työikäinen oikeakätinen nainen, jolla CRPS 1 on rajoittunut molempiin yläraajoihin. Sairastumisen seurauksena hän joutui jäämään pois työstään, mutta kouluttautuu uudelleen tällä hetkellä. Toimintakykyä rajoittaa erityisesti yläraajojen tunnon herkiminen siten, että esimerkiksi vaatteiden kosketus iholla aiheuttaa kipua. Kuntoutuja kokee toimintaterapian vaikuttaneen eniten fyysiseen toimintakykyyn, jonka seurauksena arjessa selviytyminen on edistynyt.

Kuntoutuja B on oikeakätinen työkyvytön työikäinen nainen, jolla CRPS 1 rajoittuu oikealle puolelle kehoa. Toimintakykyä rajoittaa erityisesti oikean käden voimakas kipu ja jäykkyys. Oikean jalan alueella oireyhtymä huonontaa tasapainoa. Kuntoutuja kokee, että ilman toimintaterapiaa hän ei olisi kuntoutunut tämänhetkiseen tilaansa. Hän kokee toimintaterapian vaikuttaneen edistävästi erityisesti itsestä huolehtimisen sekä fyysisen toimintakyvyn osa-alueilla.

Kuntoutuja C on tapaturmaeläkkeellä oleva työikäinen mies. Työtapaturman seurauksena hänelle on kehittynyt koko vasemman puolen kehosta käsittävä CRPS 1. Sairaus on edennyt jaksoittain, jonka seurauksena toimintakyky on heikentynyt merkittävästi. Tärkeimmiksi toimintaterapiapalveluista ovat kuntoutujan mukaan jääneet lastat, vehnäterapia, keittiötoimintojen ohjauksesta saadut tiedot sekä apuvälinekartoitus.

Kuntoutuja D on oikeakätinen väliaikaisella sairaseläkkeellä oleva nainen. CRPS 1 ilmenee vasemmalla puolella kehoa, erityisesti vasemmassa yläraajassa esiintyvinä kipuina, tuntehäiriöinä ja turvotuksena. Kuntoutuja kokee toimintaterapian tärkeänä kuntoutusmuotona ja erityisesti fyysisen toimintakyvyn edistyneen tämän avulla. Hän kertoo saaneensa eniten hyötyä painekäsineestä, pienapuvälineistä sekä päivittäisten toimintojen ergonomiohjauksesta.

7.1 Toimintaterapian vaikutus arjessa selviytymiseen

Toimintaterapian vaikutus itsestä huolehtimiseen

Kuntoutuja A kokee, että kaikki toimintaterapiapalvelut yhdessä ovat tukeneet toisiaan ja niiden kautta on pikkuhiljaa tapahtunut arjessa selviytymistä helpottavaa edistymistä. Kuntoutuja käyttää peseytyessään toimintaterapeutin yksilöllisesti valmistamia suihkusuojia, sillä vedelle ja lämmölle altistuminen aiheuttaa käsiin voimakasta kipua. Kuntoutuja pesee oikeaa kättään vain äärimmäisissä tapauksissa. Ruuanvalmistuksesta kuntoutuja ei selviä itsenäisesti, sillä hän pystyy toimimaan käsillään ainoastaan lyhyitä aikoja, eikä voi altistaa käsiään vedelle. Asiointia hankaloittaa kykenemättömyys kantaa raskaita ostoksia. Kuntoutuja kokee, että toimintaterapiassa ei ole ollut tarvetta pienapuvälinekartoitukseen.

Kuntoutujan B kokee toimintaterapian vaikuttaneen edistävästi peseytymisestä suoriutumiseen. Toimintaterapiassa on käsitelty peseytymiseen liittyviä ongelmia, kuten heikkoa tasapainoa, oikean käden kipua ja jäykkyyttä sekä kyvyttömyyttä erottaa eri lämpötiloja. Peseytymisestä suoriutumista on edistetty hankkimalla selän pesua helpottava apuväline. Pukeutumiseen toimintaterapia on vaikuttanut siten, että kuntoutujaa on ohjattu hankkimaan lukkokengännauhat helpottamaan kenkien pukemista.

Suurimman hyödyn arjessa selviytymiseen kuntoutuja B kokee saaneensa keittiössä tehdyn apuvälinekartoituksen seurauksena. Toimintaterapian avulla hankittujen pienapuvälineiden myötä keittiössä suoriutuminen on helpottunut. Kuntoutuja kokee että ei pärjäisi ilman kyseisiä apuvälineitä. Kuntoutujalla on ollut taipumusta jättää oikea käsi sivuun toimintojen yhteydessä. Häntä on ohjattu toimimaan keittiössä kaksikäteisesti, jolloin kipeä yläraaja ei jää sivuun. Näin vältetään yksipuolisen toiminnan mahdolliset negatiiviset seuraukset, kuten kehon eri osien rasittuminen ja oikean käden toimintakyvyn heikkeneminen entisestään. Kuntoutuja toivoisi toimintaterapian kautta löytyvän keinoja siivoamiseen, sillä esimerkiksi rätin puristaminen on vaikeaa.

Kuntoutuja C on harjoitellut toimintaterapiassa keittiössä toimimista erilaisten pienapuvälineiden avulla. Hän kokee voivansa hyötyä niistä, mutta maksajatahon

selvittelyjen vuoksi hän ei ole saanut niitä vielä kotiinsa.

Kuntoutuja D:n toimintaterapiassa on käyty läpi kotitöihin liittyviä pienapuvälineitä rasittuneen oikean käden säästämiseksi. Pienapuvälineet ovat käytössä kotona ja kuntoutuja kokee hyötyvänsä niistä. Myös esimerkiksi pukeutumiseen on mietitty apuvälineitä yksikätisen toimimisen vuoksi, mutta sopivia ei ole löytynyt.

Toimintaterapian vaikutus työhön ja opiskeluun

Kuntoutuja A:n työssä selviytymiseen toimintaterapialla ei ole ollut vaikutusta, sillä se on alkanut vasta työelämästä poisjäämiseen jälkeen. Toimintaterapia on vaikuttanut edistävästi opiskeluun, sillä toimintaterapian kautta kuntoutuja on saanut kirjoittamista helpottavan sormilastan ja erilaisia kynäpaksunnoksia. Lisäksi toimintaterapiassa on katsottu rannetukea, kevyempää hiirtä ja näppäimistöä. Aineistosta ei selviä ovatko nämä hänellä käytössä haastatteluhetkellä.

Toimintaterapialla ei ole ollut vaikutusta kuntoutuja B:n työssä selviytymiseen, sillä toimintaterapia on alkanut vasta työelämästä poisjäännin jälkeen.

Kuntoutuja C suunnitteli työhön paluuta mukautetun työtoimenkuvan turvin. Toimintaterapiassa on mietitty työhön soveltuvaa atk-tuolia ja hiirtä, jotka ovat olleet koekäytössä. Toimintaterapeutti kirjoitti suosituksen tuolin hankkimiseen. Työhön toimintaterapialla ei kuitenkaan ole ollut vaikutusta, sillä työhön paluu ei onnistunut kipujen vuoksi.

Kuntoutuja D on ollut työkokeilussa, joka sisältää asiakas- ja seisomatyötä. Toimintaterapeutti on ohjannut työn ergonomiaa ja tauottamista. Kuntoutuja kertoo hyöttyneensä ohjauksesta, mutta esimerkiksi työtuolia ei työpaikalle ole saatu.

Toimintaterapian vaikutus vapaa-aikaan

Kuntoutuja A on joutunut luopumaan liikunnallisista harrastuksistaan sairastumisen myötä, sillä reipas liikkuminen ja altistuminen vedelle aiheuttavat käsiin painetta ja ärsytystä. Kuntoutujalle on toimintaterapiassa valmistettu työlasta, jonka avulla sauvakävely mahdollistuisi. Toimintaterapia on vaikuttanut kuntoutujan vapaa-aikaan

siten, että hänellä on kotona paljon erilaisia harjoitteita, joita hän tekee käden toimintakyvyn edistämiseksi. Niitä käsittelemme tarkemmin fyysisen toimintakyvyn yhteydessä.

Kuntoutuja B on joutunut luopumaan kotitalonsa puutarhan hoidosta. Toimintaterapiassa on pyritty miettimään puutarhan hoitoon liittyviä apuvälineitä. Kuntoutuja kokee, että sopivia ei ole löytynyt, joten tällä alueella toimintaterapia ei ole vaikuttanut kuntoutujan arkeen. Muidenkin poisjääneiden harrastusten tilalle on toimintaterapiassa pohdittu uusia harrastuksia tai pyritty keksimään keinoja vanhojen mahdollistamiseksi.

Kuntoutuja C:n vapaa-ajan toiminnot ovat rajoittuneet sairauden myötä. Toimintaterapialla ei ole ollut vaikutusta hänen vapaa-aikansa harrastuksiin.

Kuntoutuja D on joutunut luopumaan monista liikuntaharrastuksistaan kipujen vuoksi. Toimintaterapiassa on mietitty tähän kevyempiä vaihtoehtoja, mutta kuntoutujan mukaan ne aiheuttavat myös kipuja vasempaan käteen ja kipeytyneeseen rankaan. Tällä alueella toimintaterapialla ei ole ollut vaikutusta.

Toimintaterapian vaikutus lepoon

Särky vaikuttaa kuntoutuja A:n lepoon. Toimintaterapiassa on pyritty vaikuttamaan lepoon hankkimalla kuntoutujan kotiin kivun lievittämiseksi ja rentoutumiseen tarkoitettua musiikkia sekä dermapunktiolevyt. Kuntoutuja on itse löytänyt sopivat nukkuma-asennot tukityynyineen.

Kipujen vuoksi levon saanti on kuntoutuja B:llä selvästi vaikeutunut. Toimintaterapiassa on pyritty edistämään levonsaantia rentoutuskasettien ja dermapunktiolevyjen avulla, joista kuntoutuja ei kuitenkaan ole kokenut hyötyvänsä. Toimintaterapialla on kuitenkin pystytty vaikuttamaan positiivisesti levon saantiin, sillä kuntoutuja kokee hyötynensä oikean käden asentoa tukevasta lepolastasta, jota hän käyttää osan aikaa yöstä.

Toimintaterapiassa on pyritty vaikuttamaan kuntoutuja C:n levon edistämiseen hankkimalla ilmatäytteinen lepolasta käden asennon vaihtelun mahdollistamiseksi. Kuntoutuja ei osaa vielä sanoa sen mahdollisesta hyödystä. Lisäksi hänellä on yhdessä

toimintaterapeutin kanssa valittu erikoismuotoilu tyyny.

Kuntoutuja D:lle on tehty toimintaterapiassa lepolasta kipujen helpottamiseksi, mutta hän on kokenut sen hankalaksi käyttää yöllä. Hän koettaa itse hillitä kipua asennon vaihdoksilla. Kipeä käsi ei siedä kylmää, joten toimintaterapiasta kuntoutuja on saanut lämpöhihan. Hän kokee kuitenkin sen liian tiukaksi yöllä pidettäväksi, joten kuntoutuja on itse hankkinut lämmittävän angorahihan tilalle. Kuntoutuja on ollut toimintaterapiassa myös nukkumisen ergonomian ja rentoutumisen ohjauksessa. Toimintaterapeutti on ohjannut käyttämään tukityynyjä vasemman käden ja rangan tukena. Tämän kuntoutuja on kokenut toimivaksi ratkaisuksi.

7.2 Toimintaterapian vaikutus toimintakykyyn

Toimintaterapian vaikutus affektiiviseen toimintakykyyn

Kuntoutuja A kokee olevansa kiukkuinen ja masentunut kuntoutumisen ollessa hidasta. Toisaalta hän saa kuntoutumisen etenemisestä lohtua. Kuntoutuja kokee, että toiset joilla on kova kipu voivat ymmärtää paremmin, mutta ymmärryksen saaminen on hänestä vaikeaa, kun kipu ei näy. Kuntoutuja kokee puolisonsa autettavaksi tulemisen jollain tapaa negatiiviseksi. Hänen mukaansa uudet ongelmat vaikuttavat heti negatiivisesti mielialaan. Toimintaterapia vaikuttaa kuntoutujan affektiiviseen toimintakykyyn siten, että hän kokee saavansa lannistavien ongelmien ilmettyä uutta vauhtia toimintaterapiasta. Kuntoutuja kokee saaneensa hyvän tuen jaksamiseen ja hän on kokenut toiminnan aikana käydyt keskustelut hyviksi. Kuntoutuja pitää tärkeänä sitä, että toimintaterapiassa häntä kannustetaan toimimaan kotona.

Kuntoutuja B kokee sairastumisen suurena muutoksena. Hän kokee psyykinsä kärsivän sairauden mukanaan tuomien muutoksien takia, kuten työelämästä poisjääminen ja muutokset perheen sisäisissä suhteissa. Kuntoutuja kokee, että on voinut puhua paljon näistä asioista toimintaterapeutin kanssa ja kokee käydyt keskustelut hyödyllisinä.

Kuntoutuja C kokee vahvan psyykinsä, periksi antamattomuutensa ja positiivisen elämänasenteensa vahvuutenaan. Hän kokee huumorin ja mielekkään sekä järkevän tekemisen auttavan myös omaa jaksamista, mutta hän on huolissaan läheistensä jaksamisesta. Kuntoutuja kokee voineensa keskustella asioistaan toimintaterapeutin

kanssa ”rennosti ja huumorilla”. Myös kuntoutusjaksoilla saatu vertaistuki on hänelle tärkeää.

Kuntoutuja D kokee olonsa ajoittain turhautuneeksi ja läheisilleen vaivoistaan puhumisen sekä avun pyytämisen hankalaksi. Hän kokee voineensa keskustella asioista ja purkaa tunteitaan toimintaterapeutin kanssa. Kuntoutuja kokee myös harrastuksensa erittäin tärkeäksi tueksi.

Toimintaterapian vaikutus fyysiseen toimintakykyyn

Toimintaterapiassa on keskitytty paljon kuntoutuja A:n kohdalla veden, lämmön ja kylmän aiheuttaman ärsytyksen vähentämiseen. Kuntoutuja on toimintaterapiassa tehnyt yläraajan lihasten vahvistamiseksi harjoituksia ja karaisuhuhoa, jolla on pyritty veden ja lämpötilojen parempaan sietämiseen. Hän on saanut kotiinsa käyttöön karaisuhuho-, peiliteria- ja vehnäterapiavälineitä sekä välineitä hienomotoriikan harjaannuttamiseen. Kotona kuntoutuja harjoittelee päivittäin, vointinsa rajoissa. Kuntoutuja kokee harjoitukset hyödyllisinä, hoitavina ja kättä vahvistavina ja karaisuhoidossa tapahtuneen edistystä, joka pidemmällä aikavälillä on helpottanut esimerkiksi vihannesten pilkkomista. Kuntoutujan kertoo esimerkkinä oikean käden kuntoutumisesta sen, että hän pystyy jälleen kirjoittamaan nimensä oikealla kädellä.

Toimintaterapialla on ollut paljon vaikutusta kuntoutuja B:n arkeen, kun hän on pyrkinyt edistämään fyysistä toimintakykyään erilaisten toimintojen avulla. Kuntoutuja on saanut toimintaterapiasta kotiin paljon erilaisia materiaaleja, joilla hän pyrkii edistämään oikean yläraajan tuntoaistin normalisoitumista, molempien yläraajojen huomioimista ja yhtäaikaista käyttöä. Kuntoutujalla on kotona muun muassa erilaisia pelejä, mahdollisuus huovuttamiseen ja karaisuhuhoa varten erilaisia materiaaleja. Kuntoutuja ei osaa arvioida onko kotona tehtävistä karaisuharjoituksia ollut hyötyä.

Lisäksi toimintaterapia on sairauden alkuvaiheessa vaikuttanut edistävästi kuntoutuja B:n kirjoittamiseen, sillä kuntoutuja on saanut paksunnoksia helpottamaan kynäotetta. Enää kuntoutuja ei koe niitä tarvitsevana. Kuntoutuja kokee toimintaterapiassa valmistetun venytyslastan, jota käyttää 5-30 minuuttia päivässä, parantaneen sormien taipuisuutta. Lisäksi painehanska on kuntoutujan mukaan vähentänyt käden kipua ja sairauden alkuvaiheessa kuntoutuja käyttikin parhaimmillaan viittä hansikasta

päällekkäin.

Toimintaterapiassa on kuntoutuja C:n mukaan kokeiltu kaikkia mahdollisia keinoja käden kuntoutuksessa ja kaikki hyödyttömät ovat karsiutuneet pois. Toimintaterapiassa on paneuduttu karaisuhoidon tuntohäiriöiden vähentämiseksi. Kuntoutuja kokee hyötynensä toimintaterapiassa tehdystä vehnäterapiasta, jonka avulla turvotusta saa vähennettyä ja käden tuntoa karaistua. Vehnäterapian tekeminen on siirtynyt myös kotipaikkakunnalle avokuntoutukseen, jossa karaisuhoido toteutuu lisäksi allasterapiassa eri lämpöisissä altaissa. Tuntohäiriöihin liittyy kuntoutujan kohdalla myös täydellinen kyvyttömyys erottaa lämpötiloja eikä iho siedä lämmintä vettä ajoittain ollenkaan. Työlastoja toimintaterapiassa on tehty useita kovassa käytössä kuluneiden tilalle.

Kuntoutuja D:n vasemman käden turvotuksen vähentämiseksi toimintaterapiassa on käytetty vehnäterapiaa, jonka tekeminen on siirtynyt kotiin. Kuntoutuja kertoo sen tuoneen helpotusta oireisiin ja lisänneen sormien liikkuvuutta. Toimintaterapiasta kuntoutuja on saanut myös turvotuskäsineen. Kuntoutuja D:n vasemman käden tuntohäiriöihin on toimintaterapiassa tehty karaisuharjoituksia erilaisin materiaalein. Toimintaterapeutti on ohjannut käyttämään karaisussa myös suihkutusta ja peseytymistä harjan tai pehmeän sienen kanssa. Tästä kuntoutuja kokee hyötynensä. Karaisuhoidoja kuntoutuja on tehnyt myös kotonaan.

Toimintaterapian vaikutus kognitiiviseen toimintakykyyn

Kuntoutujan A:n keskittymiskyky vaihtelee kivun voimakkuuden mukaisesti. Hän kokee lääkityksen heikentävän työmuistia. Kylmälle altistuminen talvella on aiheuttanut kuntoutumisessa takapakin, jonka jälkeen toimintaterapiassa tehtävät harjoitukset on aloitettu alusta uudelleen, kuten Recognise -ohjelman käytöstä ja peiliterapiasta. Kuntoutujan mukaan toimintaterapiassa ei ole kohdennetusti pyritty vaikuttamaan kognitiiviseen toimintakykyyn.

Kova särky haittaa kuntoutuja B:n keskittymistä, joka näkyy esimerkiksi kun kuntoutuja yrittää lukea tai kuunnella. Myös keskittymisen edistämiseksi toimintaterapiasta on lainattu rentoutumiskasetteja, joista kuntoutuja kokee hyötывänsä päivästä riippuen. Peiliterapiaa hän on tehnyt kotona parhaimmillaan kahdesta kolmeen kertaan päivässä ja kokeekin sen parhaaksi keinoksi oikean kätensä hahmottamisen edistämiseksi. Jalan

hahmottamisen harjoituksena kuntoutuja on kokenut peiliterapian toteutuksen hankalana.

Kuntoutuja C kokee lyhytkestoisen muistinsa heikentyneen jatkuvan kivun vuoksi, joka ilmenee esimerkiksi ajo-ohjeiden unohtamisena. Tähän ei ole toimintaterapiassa puututtu. Kuntoutujalla on vaikeuksia kehonsa vasemman puolen hahmottamisessa, jonka vuoksi hän joskus törmäilee. Kehon hahmottamiseen on yritetty toimintaterapiassa vaikuttaa peiliterapian avulla. Aineistosta ei selviä kuinka kuntoutuja on peiliterapian kokenut.

Toimintaterapiassa kuntoutuja D:n oman kehon heikentyneeseen hahmottamiseen on käytetty peiliterapiaa. Peiliterapian tekeminen siirtyi kotiin, mutta kuntoutuja ei ole kokenut hyötynensä siitä.

7.3 Tulosten yhteenveto

Opinnäytetyöhömmme osallistuneilla kuntoutujilla oireyhtymän aiheuttamat toimintakyvyn rajoitukset korostuvat erityisesti tilanteissa, joissa vaurioituneet alueet altistuvat kipua aiheuttaville ärsykeille. Yleisimmät kipua aiheuttavat ärsykkeet kuntoutujilla olivat kaikenlaiset kosketusärsykkeet, altistuminen vedelle sekä eri lämpötiloille. Toimintaterapiassa pyrittiinkin erityisesti muuttamaan näitä kuntoutujien arjessaan kohtaamia kipuärsykeitä lievemiksi erilaisten harjoitusten avulla.

Kaikki neljä kuntoutujaa kokivat toimintaterapian vaikuttaneen eniten heidän fyysiseen toimintakykyynsä. Kahden kuntoutujan mukaan toimintaterapia vaikutti yhtä paljon myös itsestä huolehtimisen osa-alueella. Kaikkien kuntoutujien kohdalla on pyritty vaikuttamaan vapaa-aikaan ja levonsaantiin, mutta toimintaterapian edistävä vaikutus näillä alueilla on vähäistä. Toimintaterapialla ei ollut vaikutusta työhön, sillä kuntoutujat eivät ole olleet työkykyisiä. Toimintaterapian vaikutus affektiiviseen toimintakykyyn ilmenee kuntoutujien mukaan pääasiassa toimintaterapeutin kanssa käytyjen keskustelujen kautta. Kaikkien kuntoutujien kognitiivisia taitoja oli pyritty edistämään peiliterapian avulla, mutta vain yksi koki sen vaikuttaneen edistävästi yläraajan hahmottamiseen.

8 OPINNÄYTETYÖN AINEISTO SUHTEESSA TEORIAAN

Tässä kappaleessa peilaamme lyhyesti opinnäytetyön tuloksia ja koko aineistoa opinnäytetyön taustateorioihin sekä aiemmin esitettyjen tutkimusten tuloksiin. Keräämämme aineisto osoittautui laajaksi ja mielestämme siinä tuli ilmi paljon sellaista tärkeää tietoa, joka ei suoranaisesti vastannut tutkimuskysymykseen. Haluamme tässä kappaleessa kuvata myös muutamia niistä kokemuksista, joita haastateltavamme toivat esille, sillä ne auttavat ymmärtämään paremmin millaisia asioita kuntoutujat ovat kohdanneet. Haluamme tuoda näitä asioita esille myös siksi, että laadullisen tutkimuksen ja teemahaastattelun luonteeseen kuuluu tutkittavien äänen ja heidän esille tuomien asioiden kuuluviin saaminen.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa kuvattiin kuinka laaja-alaisia pitkäaikaisen kivun vaikutukset ovat. Opinnäytetyöhömmme osallistuneilla kuntoutujilla pitkäaikaisen kivun vaikutukset olivat myös laajat, ulottuen välittömästi tai välillisesti kaikille Kanadalaisen toiminnallisen suoriutumisen mallin toiminta- ja suoritusosa-alueille.

Kanadalaisessa toiminnallisen suoriutumisen mallissa korostetaan, että muutos mallin yhdellä osa-alueella vaikuttaa aina mallin muihinkin osa-alueisiin (Law ym: 33). Tämä ilmeni myös opinnäytetyömme tuloksissa, esimerkiksi kaksi kuntoutujista ilmaisi toimintaterapian vaikuttaneen edistävästi fyysiseen toimintakykyyn, jonka seurauksena arjessa selviytyminen esimerkiksi itsestä huolehtimisen osa-alueella oli edistynyt.

Britannialaisessa (Henare 2003) ja amerikkalaisessa tutkimuksessa (Fisher 2007) tuotiin esille kuinka pitkäaikaisen kivun seurauksena merkityksellisistä toiminnoista kuten työstä ja harrastuksista joudutaan luopumaan. Jokainen opinnäytetyöhömmme osallistunut oli joutunut luopumaan työstään sekä useimmista harrastuksistaan ja ainakin osa heistä koki tämän hyvin raskaana.

Työssämme käsitellyssä suomalaisessa tutkimuksessa (Eloranta 2003) nousi esille taloudellinen epävarmuus liittyen pitkäaikaisen kivun kanssa elämiseen. Myös maltalaisessa tutkimuksessa miespuoliset tutkittavat ilmaisivat sairauden vaikuttavan negatiivisesti talouteen. Opinnäytetyöhömmme osallistuneista ainoastaan mieskuntoutuja mainitsi taloudellisen tilanteen heikentyneen. Hän toi myös esille ja koki tärkeänä meneillä olevan vakuutusoikeyksittelyn vaikutuksen taloudelliseen tilanteeseen sekä

kuntoutuksen etenemiseen. Kuntoutujan mukaan näiden pitkäaikaisten selvittelyjen vuoksi apuvälineiden hankinta ja kuntoutuksen saanti on hidastunut.

Opinnäytetyön aineistossa oli myös yhtäläisyyksiä amerikkalaisen tutkimuksen kanssa. Kaikki kuntoutujat kokivat etteivät muut ihmiset voi ymmärtää heidän kipukokemustaan. Heidän mukaansa vain sellainen joka on itse kokenut saman, voi todella ymmärtää. Kuntoutujien mukaan ymmärryksen saaminen oli vaikeaa myös siksi, kun kipu ei ole yhtä näkyvä kuin jokin muu selkeä vamma. Tässä he kuvaavat samantyyppistä eristäytyneeksi joutumisen tai yksinäisyyden tunnetta, kuin mitä britannialaiseen tutkimukseen osallistuneet kuvasivat. Britannialaiseen tutkimukseen osallistuneet kokivat tärkeinä muut vertaisryhmän jäsenet, sillä tunne yksin olemisesta ja väärinymmärretyksi tulemisesta poistui ryhmässä. Opinnäytetyömme aineistossa nousi esille sama asia. Yksi kuntoutuja piti tärkeänä kuntoutusjaksoilla saamaansa vertaistukea. Myös suomalaisessa haastattelututkimuksessa osallistujat ilmaisivat toiveensa vertaistukiryhmästä ja pitivät tärkeänä tapaamisia vertaishenkilön kanssa. (Eloranta 2003: 13-14).

Kaksi kuntoutujaa toi esille myös huolensa puolisonsa tai perheensä jaksamisesta aivan kuten amerikkalaisessa ja suomalaisessa tutkimuksessa. Kaksi kuntoutujaa mainitsi, että he eivät halua rasittaa parisuhdettaan, perhettään eikä sukulaisiaan puhumalla jatkuvasti sairaudestaan. Toisaalta yksi kuntoutujista mainitsi lähiomaisensa olevan juuri ne tärkeimmät ihmiset tunteiden purkamisen kannalta, samoin kuin amerikkalaisessa tutkimuksessa kuvattiin.

Lisäksi opinnäytetyömme aineistossa kolme haastateltavista toi esille, että he kokevat autettavaksi tulemisen ja muista riippuvaisena olemisen negatiivisena. Yksi kuntoutujista koki, että hän ei ollut saanut tukea tai ymmärrystä työnantajalta ja työyhteisöltä. Haastateltava koki työnsä siksi fyysisesti ja psyykkisesti hyvin raskaaksi sekä itselleen että työkavereilleen. Tilanne alkoi helpottua vasta kun lääkärin suosittelemat muutokset työnkuvassa toteutettiin.

9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttivat monet eri tekijät liittyen esimerkiksi haastattelijaan, haastateltavaan sekä ympäristöön. Haastattelijan vähäinen kokemus haastattelujen suorittamisesta aiheutti sen, että joitakin asioita jäi tarkentamatta, haastattelut venyivät oletetusta ajasta pidemmiksi eikä haastattelijaa joka kerta huomannut ettei kuntoutuja aina vastannut suoraan kysymykseen. Tärkeää on myös huomioda se, että haastattelijat ja haastateltavat eivät olleet tavanneet aikaisemmin. Haastattelu toteutui yhden tapaamiskerran aikana, joka nauhoitettiin. On todennäköistä, että kuntoutuja ei ole muistanut tämän kerran aikana kertoa kaikkea ja näin joitakin asioita on voinut jäädä pois aineistosta. Toivathan kuntoutujat haastattelussa itsekin esille kipujen ja lääkityksen heikentävää vaikutusta kognitiiviseen toimintakykyyn, kuten muistiin.

Aineiston analysointi oli kohdallamme ensimmäinen laajempi sisällönanalyysi. Tämä varmasti vaikutti analysoinnin luotettavuuteen ja huolimattomuusvirheitä on voinut tapahtua. Pyrimme kuitenkin huolellisuuteen ja tarkkuuteen pelkistäessämme analysointiyksiköitä, jotta merkitykset säilyisivät pelkistyksestä huolimatta. Mielestämme pyrimme kunnioittamaan aineistoamme ja toimimme toistemme vartijoina ja varoitimme aika ajoin toisiamme jotta välttäisimme liiallisten omien tulkintojen teon. Toisinaan emme ymmärtäneet täysin joitain kuntoutujien esittämiä ajatuksia esimerkiksi nauhan epäselvyyden vuoksi. Tuolloin emme lähteneet vetämään omia johtopäätöksiä tai tulkintoja vaan jätimme nämä epäselvät kohdat huomiotta. Näin pyrimme ylläpitämään opinnäytetyömme luotettavuutta.

Varmasti omalla tulkinnallamme on kuitenkin ollut vaikutusta tulosten rakenteeseen ja painoalueisiin. Koska opinnäytetyömme aihe oli meille vieras, meillä ei ollut ennakkoon juuri mitään olettamuksia tulosten luonteesta. Jo opinnäytetyömme alkuvaiheessa puhuimme objektiivisuuden tärkeydestä.

10 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessin aikana yhteistyömme oli antoisaa. Prosessi eteni jouhevasti laatimaamme aikataulua mukaillen. Toki saimme matkan varrella nauttia siitä tunteiden aallokosta, josta opettajamme meitä etukäteen varoittelikin. Mutta ehkäpä juuri opinnäytetyön eri vaiheiden rikkaus ja niihin liittyvät pohdintaa vaatineet ongelmakohdat ja oppimiskokemukset tekivätkin koko prosessista antoisan. Koemme, että työparina täydensimme toisiamme ja toimimme vastavuoroisesti toistemme kannustajina ja tukijoina. Yllytimme toisiamme kriittiseen ajatteluun vaatimalla perusteluja eri näkökulmiin ja mielipiteisiin. Yhteistyötä helpotti se, että meillä oli samanlainen käsitys työmme tarkoituksesta ja tavoitteesta ja molemmat olivat motivoituneita koko prosessin ajan.

Myös yhteistyö yhteistyökumppaniemme kanssa sujui hyvin. Yhteistyö Kuntoutus Ortonin toimintaterapeuttien kanssa oli aktiivisinta opinnäytetyön alkutaipaleella kun työn tarkoitusta ja suunnitelmaa hiottiin palvelemaan osapuolten tarpeita ja tavoitteita. Teemahaastattelujen suunnittelun ja toteutuksen sekä aineiston analysoinnin ja kirjoittamisen aikaan hyödynsimme enemmän opiskelijatovereidemme ja opettajiemme tarjoamaa ohjausta, apua ja neuvoja. Tulosten ja opinnäytetyötekstin ollessa pääosin jo kirjoitettu, palasimme taas hieman tiiviimpään yhteistyöhön Kuntoutus Ortonin toimintaterapeuttien kanssa. Pyysimme heiltä palautetta siitä, vastasiko opinnäytetyön sisältö heidän toiveitaan ja käsityksiään.

Opinnäytetyön tekeminen opetti kuinka tärkeää koehaastattelujen teko on. Meille koehaastattelut osoittautuivat tarpeellisiksi, sillä muokkasimme niiden ansiosta teemahaastattelurunkoa selkeämmäksi ja lyhyemmäksi. Silti aineistoa tuli runsaasti, jonka seurauksena aineiston analysointi tuntui välillä kognitiiviselta kestävyyslajilta. Huomasimme aineistossa olevan jonkin verran sellaisiakin kohtia, joita haastattelija ei ollut huomannut haastatteluhetkellä tarkentaa. Haastattelut olivat ajankohdiltaan niin lähellä toisiaan, että suurempaa kehitystä haastatteluista suoriutumiseen haastattelijan osalta ei ehtinyt tulla. Lisäksi huomasimme, kuinka vaikeaa oli päästä alkuun tulosten kirjoittamisessa. Aloimme ensin kirjoittaa tuloksia ikään kuin ne olisivat toimintaterapialausuntoja. Ehkä kyse oli siitä, että kehitimme samaan aikaan arviointiläusuntomallia toisen kurssin tiimoilta. Ennen kuin tulosten kirjoittaminen pääsi vauhtiin, täytyi tehdä tietoinen näkökulmamuuutos. Tulosten kirjoittamista vaikeutti

myös aineiston laajuus ja se, että pidimme aineistoa tärkeänä ja halusimme tuoda laajemminkin tutkittavien kokemuksia esiin.

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tarkoituksena on palvella yhteistyökumppania ja kehittää työelämän käytäntöjä. Mielestämme onnistuimme työllemme asettamiemme tavoitteiden saavuttamisessa. Koemme, että Kuntoutus Ortonin toimintaterapeutit saavat työstämme sellaista palautetta jonka avulla he voivat arvioida ja kehittää omaa työtään. Kuitenkin meistä tuntuu, että suuremman hyödyn työstämme saavat ne, joille pitkäaikaiseen kipuun ja CRPS –kipuoireyhtymään liittyvä toimintaterapia on vieraampi.

Ennen opinnäytetyömme aloittamista tietomme pitkäaikaisesta kivusta kärsivien toimintaterapiaan liittyen olivat erittäin vähäiset. Lisäksi CRPS –kipuoireyhtymä oli meille täysin vieras. Koemme, että olemme kulkeneet pitkän ja antoisan matkan, jonka varrella tietomme ovat mukavasti lisääntyneet. Olemme saaneet käsityksen neljän kuntoutujan kokemuksista ja voimme todeta, että heidän kohdallaan pitkäaikaisesta kivusta kuntoutuminen on ollut pitkä prosessi, jossa eteneminen on tapahtunut pienin askelin.

Opinnäytetyön aikana saimme kuvaa siitä kuinka Kuntoutus Ortonin toimintaterapeutit ovat pyrkineet selvittämään laaja-alaisesti, miten toimintaterapialla voitaisiin edistää yksilöllisesti jokaisen kuntoutujan toimintakykyä ja arjessa selviytymistä. Kuntoutujien kokemuksista välittyi käsitys, että toimintaterapiassa on käsitelty jokaisen kohdalla heidän elämänsä eri alueita ja pyritty etsimään keinoja, joiden avulla muutosta parempaan saataisiin aikaan. Toisinaan yhteiset ponnistelut tuottivat joitain tuloksia, toisinaan toiminnoista jouduttiin luopumaan joko niiden hyödyttömyyden tai sairauden aiheuttamien takapakkien johdosta. Vaikka toimintaterapiassa saavutetut parannukset asiakkaiden toimintakyvyssä vaikuttaisivatkin ulkopuolisen silmissä pieniltä, ymmärrämme että pienikin edistyminen ja toimintaterapeutilta saatu tuki voi luoda pitkäaikaisesta kivusta kärsivälle toivoa.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme paljon tärkeää ja hyödyllistä tietoa ja haluammekin vielä lopuksi suositella muutamia arviointi- ja terapiakeinoja, joiden käyttöä pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kanssa voisi mielestämme harkita. Näitä olivat OPHI 2 –arviointimenetelmä (Occupational Performance History Interview II),

asiakkaan kannustaminen puhumiseen, sekä kuvallisen ilmaisun käyttö ryhmässä.

Keponen (2003) tutkimuksessaan käyttämä aineisto eli narratiivit on koostettu toimintaterapeuteilla käytössä olevalla OPHI 2 -arviointimenetelmällä, jossa asiakkaasta kerätään tietoa keskustelemalla. Erityisesti britannialaisessa tutkimuksessa korostui pitkäaikaisesta kivusta kärsivän tarve itsen uudelleenmäärittelyyn eli identiteetin uudelleenrakentamiseen. Mielestämme OPHI 2 soveltuu erittäin hyvin pitkäaikaisesta kivusta kärsivän kanssa tehtäväksi, sillä se edesauttaa identiteetin uudelleenrakentumista. Samalla toimintaterapeutin tietous asiakkaastaan ja hänen kokemusmaailmastaan kasvaa ja syvempi ymmärrys luo hyvää pohjaa yhteistyölle. Keponen ehdottaa muutenkin, että toimintaterapiassa voitaisiin kiinnittää enemmän huomiota puhumiseen ja erityisesti pyrittäisiin siihen että asiakas kertoisi itsestään toimijana, jolloin uudenlaiset tulkinnat ja erilaiset positiot mahdollistuisivat (Keponen 2003: 102).

Keskustelun lisäksi tutkimuksemme taustateoriassa esiteltiin toinenkin hyvä terapiakeino. Britannialaisen (Henare 2003) tutkimuksen aineisto kerättiin toimintaterapiaryhmästä, jossa hyödynnettiin kuvallista ilmaisua. Tutkittavat kokivat että kuvan tekeminen auttoi heitä ilmaisemaan ja yksinkertaistamaan kipua ja sen merkitystä. Kuvallisen ilmaisun käyttö koettiin hyödylliseksi välineeksi, sillä sen avulla ihmiset pääsivät käsiksi niihin ajatuksiin ja tunteisiin joita kipu heissä herätti. Lisäksi nämä ajatukset ja tunteet jaettiin ryhmässä, jolloin kaikki saavuttivat aiheesta suurem-

man ymmärryksen. Samalla ryhmää ohjanneen toimintaterapeutin tiedot lisääntyivät ja ryhmäläisille mahdollistui itsen ilmaisun lisäksi itsereflektion. (Henare ym. 2003: 512-516.)

Koko toimintaterapiakoulutuksemme ajan, erityisesti käytännön työelämässä toteutuneiden harjoittelujaksojen aikana olemme ajautuneet pohtimaan koulussa opetettavan teorian tiedon ja käytännön työelämän välisiä eroavaisuuksia. Yhteistyökumppanimme toimintaterapeutti Annu Voipio esitteli meille työtään ohjaavan Kuntoutus Ortonin toimintaterapiayksikön ”oman mallin”, jossa tasapainoisessa suhteessa olivat itsestä huolehtiminen, työ, vapaa-aika ja lepo. Hänen mukaansa Kuntoutus Ortonilla tapahtuva pitkäaikaisesta kivusta kärsivien toimintaterapia perustuu pitkälti tämän mallin käytölle ja siinä painotetaan näiden osa-alueiden välistä

tasapainoa. Mielestämme Kuntoutus Ortonin ”oma malli” on pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kohdalla toimiva, sillä siinä lepo on omana tasavertaisena osa-alueenaan muiden kolmen osa-alueen rinnalla.

Lopuksi esittelemme opinnäyteprosessin aikana heränneitä ajatuksia jatkotutkimusehdotuksista. Työssämme on kuvattu lyhyesti niitä keinoja, joita toimintaterapiassa voidaan käyttää CRPS –kipuoireyhtymästä kuntoutuvan kanssa. Lukija saa tästä siis vinkkejä, mutta joutuu kuitenkin itse vielä selvittämään tarkemmin esimerkiksi vehnäterapian toteutusta. Yhtenä jatkotyöehdotuksena voisikin olla opas, jossa kerrotaan yksissä kansissa tarkemmin näistä toimintaterapian keinoista. Esimerkiksi vehnäterapiasta ei ole tehty tieteellistä tutkimusta, joten sen vaikutuksen tutkiminen voisi antaa tukea käytännössä havaittuihin hyötyihin. Täytyy kuitenkin muistaa, että toimintaterapiassa edetään yksilöllisen asiakkaan ehdoin, joten esimerkiksi mikään opas ei voi kattaa kaikkia ratkaisuja, joita toimintaterapeutti yhdessä asiakkaan kanssa tekee. Toimintaterapiakeinojen mukauttaminen asiakkaan tilanteeseen on aina ehdottoman tärkeää, sillä niin kuin haastateltaviemme esimerkkien kautta huomataan, jokaisella sama sairaus näkyy ja vaikuttaa hieman eri tavalla niin toimintakykyyn kuin arjessa selviytymiseenkin.

Opinnäytetyömme taustateoriasta ja omasta aineistostamme välittyneiden kokemusten perusteella suosittelemme ryhmämuotoista toimintaterapiaa pitkäaikaisesta kivusta kärsivien kuntoutuksessa, sillä se tarjoaa mahdollisuuden tärkeään vertaistukeen. Pitkäaikaiseen kipuun ja ryhmämuotoiseen toimintaterapiaan liittyen voisi tehdä opinnäytetyön, jossa perehdyttäisiin tarkemmin esimerkiksi sen tuomiin etuihin ja rajoituksiin verrattuna yksilökuntoutukseen.

- Baumann, Sirpa 2007: Peilisolujen avulla huijataan kipua. Toimintaterapeutti. 2. 4-7.
- Berglund, Pia 2004: Kipukäden toimintaterapia. Esite. Kuntoutus Orton.
- Brincat , Roberta 2004: The Impact of Complex Regional Pain Syndrome Type I on an Individual's Occupational Performance. British Journal of Hand Therapy 9 (3). 96-104.
- Bruehl, Stephen 2007: How common is complex regional pain syndrome – Type I? Pain 129. 1-2.
- Eloranta, Maj-Britt 2003: Krooninen kipu osana elämää. Kipuviesti 2. 12-15.
- Fisher, Grace S. – Emerson, Linda – Firpo, Camille – Ptak, Jan – Wonn, Jennifer – Bartolacci, Gwen 2007: Chronic Pain and Occupation: An Exploration of the Lived Experience. The American Journal of Occupational Therapy 61 (3). 290-302.
- Geertzen, Jan - Harden Norman 2007: Physical and Occupational Therapies in Complex Regional Pain Syndrome type 1. Teoksessa Lindgren, Karl-August (toim.) 2007: 7th Physiatric Summer School – CRPS – Current Diagnosis and therapy. Helsinki: Rehabilitation ORTON.
- Göransson, Harry 2000: Reflektorinen sympaattinen dystrofia (RSD). Teoksessa Vastamäki, Martti (toim.): Käsikirurgia. Helsinki: Duodecim.
- Hautala Tiina 2005: Suomalainen toimintaterapia muotoutuu. Teoksessa. Joutsivuo Timo (toim.) Mistä TOI on tullut? Edita Publishing Oy.
- Helin, Riitta – Rantala, Tarja 2000: RSD-potilaan kuntoutus. Teoksessa Vastamäki, Martti (toim.): Käsikirurgia. Helsinki: Duodecim.
- Henare, Diane – Hocking, Clare – Smythe, Liz 2003: Chronic Pain: Gaining Understanding through the Use of Art. British Journal of Occupational Therapy 66 (11). 511-517.
- Hirsjärvi, Sirkka - Hurme, Helena 2004: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Kalso, Eija – Vainio, Anneli 2002: Kipu. 2. painos. Helsinki: Duodecim.
- Keponen, Riitta 2003: Kroonisen kivun kanssa elävien naisten kokemuksia tekemisestä ja osallistumisesta. Narratiivien sisällönanalyysi. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto.
- Kuntoutus Orton: Tavoitteena kunnon kokonaisuus. Verkkodokumentti. <
http://www.invalidisaatio.fi/kuntoutus/fi_FI/etusivu/>. Luettu 31.3.2008.
- Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007: Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima

- Law, Mary - Polatajko, Helene - Baptiste, Sue - Townsend, Elizabeth 2002: Core Concepts of Occupational therapy. Teoksessa Townsend, Elizabeth (toim.): Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Uudistettu painos. Ottawa: CAOT Publications ACE. 29-56.
- Mitä kipu on? Perustietoa kivusta kaikille. Suomen kivuntutkimusyhdistys. Verkkodokumentti.
<http://www.suomenkivuntutkimusyhdistys.fi/default.asp?PageID=P03&PPI_ID=1>. Luettu 25.11.2007
- Recognise Limb Laterality CD: The NOI Group. Verkkodokumentti. <[http://www.noigroup.com/Product.php?Operation=SetSessionVariable&Variable\[ProductCodeID\]=RCD](http://www.noigroup.com/Product.php?Operation=SetSessionVariable&Variable[ProductCodeID]=RCD)>. Luettu 1.4.2008.
- Sumsion, Thelma (toim.) 1999: Client Centred Practice in Occupational Therapy. A Guide to Implemation. Churchill Livingstone.
- Vastamäki, Martti 2002: Reflektorinen sympaattinen dystrofia – Tunnista ajoissa suhteettoman kipeän, huonoliikkeisen, turvonneen käden sairaus. Katsausartikkeli. Suomen lääkäri. 51-52. 5175-51

TIETOA TERAPIAMENETELMISTÄ

- Peiliterapia
 - www.mirrorboxtherapy.com
- Recognise
 - Neuro Orthopaedic Institute Australasia: www.noigroup.com
- Dermapunktiolevyt
 - Arctic Power Trading Oy / Pia Enkovaara, p. 040-8313239, piaenk@elisanet.fi,
 - Levyjen kehittäjä Ljudmila Rumjantseva-Enkovaara: enkoil@e-kolay.net
- Kutaanistimulaatio
 - Juottonen, Kirsi - Gockel, Maarit - Silén, Teija - Hurri, Heikki - Hari, Riitta - Forss, Nina 2002: Altered central sensorimotor processing in patients with complex regional pain syndrome. Pain 98. 315-323.

TIETOA CRPS -KIPUOIREYHTYMÄSTÄ

- CRPS
 - Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome Association, USA: www.rsdusa.org
 - Canadian Reflex Sympathetic Dystrophy Network: www.canadianrsd.com
 - Laita googleen hakusanaksi CRPS ja asetuksiin ruotsinkieliset sivut. Sivuilla on paljon linkkejä myös muille ulkomaalaisille sivustoille.

Hei!

Olemme toimintaterapeuttiopiskelijoita Helsingin ammattikorkeakoulu Stadiasta. Teemme opinnäytetyötä CRPS -asiakkaiden toimintakyvystä ja toimintaterapian vaikutuksesta arjen toimintakykyyn. Olisitteko halukas osallistumaan työhömmе, joka toteutettaisiin pääasiassa CRPS -asiakkaita haastatteleamalla syksyllä 2007 invalidisäätiö Ortonin tiloissa? Tässä muutama alkukartoitus kysymys, joihin pyytäisimme teiltä vastausta:

Sukupuoli:

Ikä:

Kotikunta:

Diagnoosinne:

Mille alueelle CRPS rajoittuu kohdallanne?

Milloin sairastuitte CRPS: ään?

Millaista hoitoa ja kuntoutusta olette saaneet, missä?

Onko CRPS yhdistetty alkaneen jonkin tietyn vamman tms. yhteydessä?

Jos olette kiinnostuneita osallistumaan syksyllä toteutettavaan haastatteluun, jättäkää ystävällisesti alle yhteystietonne.

Toimintaterapeuttiopiskelijat Suvi Kontunen ja Jenni Heinäharju

Nimi:

Puhelinnumero:

Hei!

Olemme kaksi keväällä 2008 valmistuvaa toimintaterapeuttiopiskelijaa Helsingin ammattikorkeakoulu Stadiasta. Aloittelemme juuri opinnäytetyötämme, jonka yhteistyökumppanina toimii Invalidisäätiö Orton.



Opinnäytetyömme käsittelee pitkäaikaisesta kivusta kärsivien toimintaterapiaa. Pyrimme työssämme selvittämään miten toimintaterapia vaikuttaa CRPS 1 -kipuoireyhtymää sairastavien toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen. Tarkoituksenamme on tehdä aiheesta kartoitus, johon tietoa kerätään haastattelemalla Invalidisäätiö Ortonilla toimintaterapiassa käyviä asiakkaita, joilla on diagnosoitu CRPS 1.

Haastattelujen tarkoituksena on kerätä tietoa asiakkaiden kokemuksista, joiden avulla toimintaterapiapalveluja ja työelämän käytäntöjä voidaan kehittää CRPS 1-oireyhtymää sairastavien kohdalla.

Opinnäytetyötämme voi hyödyntää toimintaterapeuttien työn kehittämisessä sekä toimintaterapeuttien ja opiskelijoiden työhön perehdyttämisessä. Opinnäytetyömme tarjoaisi arvokasta tietoa CRPS 1-kipuoireyhtymää sairastavien toimintakyvystä ja siitä olisi hyötyä kaikille Suomessa työskenteleville toimintaterapeuteille, jotka kaipaavat oireyhtymästä lisätietoa.

Opinnäytetyömme valmistuu keväällä 2008 kirjallisessa muodossa ja se on lainattavissa Helsingin ammattikorkeakoulun kirjastosta ja on kaikkien kiinnostuneiden saatavilla.

Toivomme, että voisitte osallistua yksilöhaastatteluun, joka kestää noin 45 minuuttia ja toteutetaan Invalidisäätiö Ortonilla Teille tutuissa toimintaterapian tiloissa. Haastattelu ei ole virallinen, vaan perustuu keskustelulle. Osallistumisenne perustuu vapaaehtoisuuteen ja voitte keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa niin halutessanne ilman että Teidän tarvitsee ilmoittaa syytä. Haastattelu voidaan toteuttaa normaalin terapiakäyntinne yhteydessä, esimerkiksi sen jälkeen.

Ohessa on suuntaa -antava haastattelurunko, jonka läpikäyntiä suosittelemme ennen haastattelutilannetta. Haastattelurungossa on kaikki ne asiakokonaisuudet, joita tulemme käsittelemään, joten olisi suotavaa että pohtisitte aihealueita hieman jo etukäteen. Haastattelutilanteessa mukana on lisäksi yksi haastattelija, toinen meistä opiskelijoista. Haastattelut tullaan äänittämään nauhurilla, jotta ne voidaan luotettavasti analysoida. Haastattelunauhat hävitetään heti opinnäytetyön valmistuttua. Haastateltavien henkilötietoja ei tulla missään vaiheessa julkistamaan.

Kaikissa opinnäytetyötämme koskeissa kysymyksissä voitte ottaa yhteyttä meihin toimintaterapeuttiopiskelijoihin.

Jenni Heinäharju, jenni.heinaharju@xxx.xxxxx.xx p. xxx xxx xxxx

Suvi Kontunen, suvi.kontunen@xxx.xxxxx.xx p. xxx xxx xxxx

Yhteistyökumppanin yhteystiedot ovat:

Toimintaterapeutti Pia Berglund, pia.berglund@xxxxxxxxxxxxxx, p. xx xxx xxxxx

Toimintaterapeutti Annu Voipio, annu.voipio@xxxxxxxxxxxxxx, p. xx xxx xxxxx

- Kuinka paljon ja missä olet saanut toimintaterapiaa, milloin se alkoi?

SAIRAUDEN VAIKUTUS TOIMINTAKYKYYN JA ARKEEN SEURAAVILLA OSA-
ALUEILLA:

-Kuvaile arkeasi, esim. työ, perhe, ystävät, vapaa-aika. Miten sairastuminen on muuttanut arkeasi?

-Miten oireyhtymä on vaikuttanut toimintakykyysi sekä arjessa selviytymiseesi seuraavilla osa-
alueilla?

-Miten toimintaterapia on vaikuttanut toimintakykyysi sekä arjessa selviytymiseesi seuraavilla osa-
alueilla?

- **itsestä huolehtiminen**, esim. pukeutuminen, ruuanlaitto, liikkuminen ja asiointi
- **työ ja tuottavuus**, esim. ansiotyö, järjestötoiminta
- **vapaa-aika ja lepo**

- **Affektiivinen toimintakyky**, esim. tunteiden tunnistaminen ja hallinta, sosiaalinen vuorovaikutus
- **Fyysinen toimintakyky**, esim. tunto ja liikkeet
- **Kognitiivinen toimintakyky**, esim. havainnointi, keskittyminen, muisti, ymmärrys/käsityskyky, arvostelukyky ja järkeily

Mistä toimintaterapiapalveluista koet saaneesi eniten hyötyä omaan arkeesi?

Itsestä huolehtiminen	Oma kuvaus	Omat ratkaisut	Toimintaterapian apu
	B-2-6, B-2-7 Pyrkii käyttämään vähän lääkkeitä, välttääkseen lääkeriippuvuuden		B-43-1, B-43-5 Suurin hyöty toimintaterapiassa on apuvälineistä kotitöistä suoriutumisessa, päivittäisessä elämässä
PESEYTYMINEN	B-2-9 Käy suihkussa aamuisin. B-3-1, B-4-2 Sairaus aiheuttanut muutoksia peseytymisessä, ei pärjää täysin omatoimisesti B-3-2 Pesee hiuksensa yhdellä kädellä. B-3-4 Heikentynyt tasapaino vaikuttaa mm. saunomiseen.	B-3-3 Mies auttaa paljon peseytymisessä B-3-2 Pesee hiuksensa yhdellä kädellä.	B-5-1, B-5-2, B-6-1 Peseytymisen ongelmia käsitelty esim. mietitty apuvälinetarvetta. Hankittu esim. selän pesemisen helpottava väline. Kokee saaneensa siitä apua.
	B-7-1, B-7-2 itsestä huolehtimista vaikeuttaa ja vaaratilanteita aiheuttaa oikean käden kyvyttömyys erotella lämpötiloja.	B-7-3 Pitää toista kättä mukana arvioidakseen lämpötiloja	
PUKEUTUMINEN	B-8-1 Nykyisin saa melko hyvin vaatteet päälle. B-8-2 Saa melko hyvin yhdellä kädellä napit ja vetoketjun kiinni. B-8-3 Kengännauhat tuottivat ongelmia.	B-8-3 Suosii tarranauhoja kengissä.	B-9-1, B-9-2 Ohjattu hankkimaan lukkokengännauhat. B-10-1, B-10-2 Itsestä huolehtimisen apuvälineiden kartoitus.
RUUAN LAITTO	B-11-3 Oikea käsi unohtuu ja jää sivuun toimiessa. B-14-1 hankaluuksia ruuanlaitossa.		B-10-3, B-10-4, B-11-1, B-11-2, B-14-2 Keittiössä arvioitu apuvälinetarvetta, pienapuvälineitä hankittu kotiin esim. juustohöylä, veitsi, perunankuorin, kokee ettei pärjää ilman niitä. B-11-3, B-11-4 Ohjattu kaksikäsisyyteen.
ASIOINTI	B-12-1 Asiointia hankaloittaa kävelyn vaikeudet. B-12-2 , B-12-4 Kantaminen yhdellä kädellä vaikeaa, kokee että ei voi kantaa. B-12-8 Vaatteiden ostaminen hankalaa ahtaissa kopeissa sovittamisen takia.	B-12-3 Yrittänyt saada itselleen kuuluvia taksilappuja tuloksetta. B-12-5, B-13-1, Käyttää selkäreppua. B-12-6 Mies aina mukana.	
	B-13-4 Hienomotoriikkaa vaativat kaksikäiset toiminnot hirveän hankalia esim. korujen pukemiset.	B-13-2, B-13-3 Hankkinut ”kuminauha” rannekellon, koska kokee sen helpommaksi pukea.	
SIIVOAMINEN	B-43-2, B-43-4 Ei pysty siivoamaan, esimerkiksi puristamaan rättiä	B-43-3 Ollut xxxx	B-43-4 Toivoisi siivoamisen mahdollistumiseen keinoja